

**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

12

vol. 12, nº 1, junio 2024
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.12.01

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, Consumo 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

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.

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). 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-Santasmases 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 de la Audiodescripción, GESyA). 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.

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 Azcoaga (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 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.

Lourdes González Perea (Fundación ONCE). España.

Luis Miguel Bascones Serrano (Ilunion Accesibilidad). España.

Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia). 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 Pía 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 Baranquero (Universidad de Salamanca). España.

Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto). España.

Noemí García Sanjuán (Universidad Internacional de la Rioja, UNIR). España.

Noemí Pérez-Macias 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 González Pérez (Universidad Complutense de Madrid). España.

Sergio Sánchez Fuentes (Universidad Autónoma de Madrid). España.

Tania Cuervo Rodríguez (Universidad del Atlántico Medio). España.

Xavier Etxeberria Mauleón (Universidad de Deusto). España.

Yolanda María de la Fuente Robles (Universidad de Jaén). España.

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

Traducción

Vanessa Palmeri

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01>>

NIPO: 234-24-013-9

Indexada en:



REDIS tiene una licencia Creative Commons: Reconocimiento - NoComercial - SinObraDerivada (BY-NC-ND). No se permite un uso comercial de la obra original ni la generación de obras derivadas. Está permitida la reproducción total o parcial por cualquier medio de los artículos de la revista, siempre que se cite la fuente y 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** **Violencia hacia mujeres con discapacidad: una revisión de la literatura**
Rubén Fernández Gutiérrez
Natalia Fernández Álvarez
María Lucía Morán Suárez
Patricia Solís García
Yolanda Fontanil
M^a Ángeles Alcedo
- 31** **Violence against women with disabilities: a literature review**
Rubén Fernández Gutiérrez
Natalia Fernández Álvarez
María Lucía Morán Suárez
Patricia Solís García
Yolanda Fontanil
M^a Ángeles Alcedo
- 53** **Encuesta sobre microagresiones capacitistas en lectura fácil: proceso de adaptación y resultados**
Eva Moral Cabrero
- 75** **Prolongar la vida laboral satisfactoria mediante detección del deterioro laboral y planes de apoyo individualizados en centros especiales de empleo**
María Elena Torres Calvo
Beatriz Sánchez Herráez
Borja Jordán de Urríes Vega
- 99** **El papel de la arquitectura en los centros de atención a la dependencia**
Elisa Pozo Menéndez
Laura Cambra-Rufino
Delfín Jiménez Martín
Juan Zarco Colón
- 119** **Dificultades legales en la ruta hacia la justicia: ¿comunicación clara o muros infranqueables?**
Wilbemis Jerez Rivero
Bárbara Gutiérrez Abreu
- 139** **Capacidad negocial de personas mayores de 18 años con discapacidades intelectuales y psicosociales en Colombia**
Sandra Eliana Cataño Berrío
Natalia Rueda Vallejo
- 157** **Autogestión del aprendizaje en el desempeño académico de egresados universitarios con discapacidad visual**
Elveri Figueroa Escudero
- 177** **Efectos del ejercicio físico en la calidad de vida de niñas, niños y adolescentes con autismo: una revisión bibliográfica**
Ainhoa Vélaz Barquin
Josune Rodríguez-Negro
Bingen Marcos-Rivero
Javier Yanci Irigoyen

TRIBUNAS

- 197 Sorderas postnatales. Sordera infantil progresiva, de desarrollo tardío o adquirida: recomendaciones CODEPEH 2023**
Faustino Núñez Batalla
Carmen Jáudenes Casaubón
José Miguel Sequí Canet
Ana Vivanco Allende
José Zubicaray Ugarteche
- 213 Neurodiversidad, discapacidad y enfoque social: una reflexión teórica y crítica**
Melissa Stefania Cruz Puerto
María Sandín Vázquez

RESEÑAS

- 225 Patricia Cuenca y Agustina Palacios (Coords.) (2024): *Estudio sobre los procesos de desinstitutionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios. Personas con discapacidad (Proyecto EDI)*. Madrid. Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030**
Isabel García Sánchez-
Mayoral
Laura Cecilia Razo Godínez
- 229 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**



ARTÍCULOS

Violencia hacia mujeres con discapacidad: una revisión de la literatura

Violence against women with disabilities: a literature review

Resumen

La violencia hacia las mujeres con discapacidad constituye un grave problema social que afecta a los diferentes ámbitos de sus vidas. Por ello, los objetivos de este estudio son: (a) identificar los tipos de violencia que sufren y las posibles diferencias en función del tipo de discapacidad y (b) determinar las consecuencias de la violencia. Se realizó una revisión de la literatura siguiendo los criterios PRISMA en las bases de datos Web of Science, PsycINFO y Scopus. Un total de 28 artículos cumplieron los criterios de inclusión. Los resultados muestran que las mujeres con discapacidad sufren diversos tipos de violencia, destacando la violencia sexual, especialmente en mujeres con discapacidad intelectual. Los maltratos son perpetrados sobre todo por sus parejas y cuidadores. Estas situaciones generan consecuencias negativas en todas las áreas de sus vidas y obstaculizan su inclusión social. Es necesario consensuar criterios más precisos para categorizar las diversas formas de violencia, aumentar la investigación sobre los factores de riesgo asociados a cada tipo de violencia y discapacidad, así como implementar programas de intervención adaptados a las necesidades específicas de las mujeres víctimas de violencia.

Palabras clave

Mujer, discapacidad, violencia, consecuencias, tipología.

Abstract

Violence against women with disabilities constitutes a significant social issue that impacts various aspects of their lives. Therefore, this study aims to: (a) identify the types of violence they suffer and possible differences based on the type of disability, and (b) determine the consequences of violence. A literature review was conducted following PRISMA criteria in the Web of Science, PsycINFO, and Scopus databases. A total of 28 articles met the inclusion criteria. The results show that women experience various types of violence, with sexual violence being particularly prevalent among women with intellectual disabilities. Violence is mainly perpetrated by their partners and caregivers. These situations generate negative consequences in all areas of their lives and hinder their social inclusion. It is necessary to reach a consensus on more precise criteria for categorizing the different forms of violence, increase research on risk factors associated with each type of violence and disability, as well as implement intervention programs tailored to the specific needs of women victims of violence.

Keywords

Women, disabilities, violence, consequences, typology.

Rubén Fernández Gutiérrez

<UO284852@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

Natalia Fernández Álvarez

<fernandeznatalia@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

María Lucía Morán Suárez

<moranlucia@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

Patricia Solís García

<patricia.solis@unir.net>

Universidad Internacional de La Rioja. España

Yolanda Fontanil

<fontanil@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

M^a Ángeles Alcedo

<malcedo@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España



Para citar:

Fernández Gutiérrez, R., Fernández Álvarez, N., Morán Suárez, M. L., Solís García, P., Fontanil, Y. y Alcedo, M. A. (2024). Violencia hacia mujeres con discapacidad: una revisión de la literatura. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 7-30.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.01>>

Fecha de recepción: 02-08-2023

Fecha de aceptación: 17-01-2024



1. Introducción

Los datos procedentes de distintos estudios indican que en torno al 15 % de la población mundial tiene actualmente una discapacidad importante, y las cifras relativas a mujeres se sitúan en torno a 250.000.000 (Organización Mundial de la Salud, 2023). En el caso de España, según la encuesta realizada por el Instituto Nacional de Estadística, existen 4.380.000 personas con discapacidad, de las cuales el 58,6 % son mujeres (INE, 2022).

La aprobación de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006), un instrumento jurídico de carácter vinculante, ha supuesto el reconocimiento de este colectivo dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas (Fundación Cermi Mujeres, 2021). Años después fue aprobada la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre) y, ya en el año 2019, entró en vigor la *Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la discapacidad* (ONU, 2019). Todas estas medidas legislativas son necesarias para que este grupo social, que actualmente continúa sufriendo múltiples discriminaciones, pueda disfrutar de una vida de plenos derechos. En este sentido, la *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030* establece objetivos específicos para eliminar los estereotipos y los factores que fomentan la exclusión y la violencia (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022), siendo este último el tema central de la presente revisión.

La Organización de las Naciones Unidas (1994) definió violencia contra la mujer como todo acto de violencia basado en el género que pueda tener como resultado un daño o sufrimiento físico, sexual o psicológico para la mujer, así como las amenazas de tales actos, la coacción o privación arbitraria de la libertad, tanto en la vida pública como en la privada. En la actualidad, la violencia contra la mujer se entiende de forma más amplia, considerando que abarca cualquier acto de discriminación, subordinación y/o sometimiento de las mujeres en diferentes ámbitos de sus vidas, incluyendo todos los ataques materiales y simbólicos que menoscaban su libertad, dignidad, seguridad e integridad física y/o moral. Desde esta perspectiva, las dinámicas violentas sufridas por las mujeres quedan explicadas en gran medida por la pertenencia al género femenino, en un sistema patriarcal en el que los derechos y deberes reconocidos a hombres y mujeres son desiguales y las posicionan a ellas en una situación de mayor vulnerabilidad (Fontanil y Alcedo, 2020).

Las investigaciones feministas y con perspectiva ecológica señalan que la violencia contra las mujeres es un problema complejo con múltiples variables implicadas, pero que son los aspectos macrosistémicos los de mayor relevancia. Así, las características geográficas, comunitarias, sociales e ideológicas y culturales son más explicativas del origen, mantenimiento y dinámicas de las violencias contra las mujeres que los factores individuales. Dentro de los factores macrosistémicos, el género es la variable de análisis central para entender estas violencias, ya que el contexto amplio de desigualdades de poder entre hombres y mujeres atraviesa todos los sistemas ecológicos de interacción. Son las relaciones de poder desiguales, social e históricamente construidas y generalmente desfavorables a las mujeres, las que constituyen el marco de la violencia contra estas, pues sustentan la postura de dominación masculina y la sumisión femenina. Desde esta perspectiva, el cambio social sólo será posible si se desarrollan investigaciones que superen la tradicional “ceguera al género” (Delgado-Álvarez, 2020; Ferrer-Pérez y Bosch-Fiol, 2019).

Respecto a la circunstancia de las mujeres con discapacidad, desde el modelo social de la discapacidad y con una perspectiva feminista se entiende que la vulnerabilidad de las mujeres en general, y de las mujeres con discapacidad, en particular, no tiene su base en las características individuales sino en las barreras específicas a las que estas personas se enfrentan por ser mujeres y por tener discapacidad. Es decir, la vulnerabilidad es en realidad una situación de opresión que coloca a los miembros de un grupo concreto en una situación social de desventaja que es esencialmente ideológica (Barranco-Avilés, 2014). Por tanto, las barreras a las que se enfrentan las mujeres con discapacidad son impuestas y mantenidas por una estructura social que genera dominación-opresión, así como por una inacción social y política que las condena a la dependencia, falta de realización personal y exclusión social (Gomiz Pascual, 2017).

Estas mujeres experimentan la violencia en todo el mundo y en cualquier momento de su ciclo vital, extendiéndose desde los macrosistemas hasta los microsistemas a través de los múltiples contextos vitales y siendo perpetrada por diferentes figuras y en distintas formas (Fontanil y Alcedo, 2020; ONU, 2020; Sardinha et al., 2022). Respecto a la modalidad de violencia, no existe una sola tipología y terminología consensuada, pero en las investigaciones habitualmente se hace referencia a tres tipos básicos: violencia psicológica/emocional, violencia física y violencia sexual. A esta división se van añadiendo poco a poco las referencias a la violencia económica e institucional. Las tipologías incluyen distintas áreas en las que impactan los maltratos, sabiendo que un mismo patrón de maltrato puede atacar contra distintas áreas de desarrollo de la víctima. Así, los maltratos físicos o sexuales pueden contener, y de hecho así lo hacen, distintos tipos de maltratos emocionales. El maltrato emocional, entendido como área general en la que impacta la violencia, incluye atentados contra la seguridad (amenazas) y contra la libertad de acción y pensamiento de la víctima. Incluye también acoso y abandono, atentados contra el prestigio o la imagen y atentados contra sus bienes y posesiones (Fontanil y Alcedo, 2020). La relación entre el maltrato físico, sexual y el emocional es compleja y, si queremos estudiar las consecuencias de las relaciones en las que está presente la violencia, hay que descartar la posibilidad de centrarse solamente en uno de ellos. Esta diversidad de violencias puede ser ejercida por personas de la red social informal de la mujer (e.g., familiares, pareja, amigos), pero también por los/as profesionales que las atienden ante distintas demandas de ayuda en el sistema de apoyo formal (e.g., violencia obstétrica).

Según la *Macroencuesta de violencia contra la mujer* de 2019, el 20,7 % de las mujeres con discapacidad acreditada manifestaron haber sufrido violencia física o sexual por alguna pareja, frente al 13,8 % de las mujeres sin discapacidad. Además, un 17,5 % de las mujeres con discapacidad que habían sufrido algún tipo de violencia informaron que era consecuencia de su condición de discapacidad (Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género, 2020). La discriminación a la que se ven expuestas, los estereotipos negativos, las desigualdades de género y las actitudes sociales negativas están en la base de esta violencia (Cocemfe, 2020; Fresno García et al., 2022). Los datos recogidos en el *Informe sobre violencia contra las mujeres con discapacidad* (Fundación Cermi Mujeres, 2022), a partir de la exploración de los datos de la macroencuesta de 2019, revelan que la violencia a la que están expuestas estas mujeres no es una violencia episódica, sino estructural, ya que se da a lo largo del ciclo vital y en diferentes contextos, bien en el hogar o fuera de él, dentro de la pareja o fuera de ella, o con familiares. Esta violencia también puede presentarse de forma más sutil, como el rechazo, o visible, como el maltrato físico. Este estudio pone de manifiesto que las mujeres con discapacidad constituyen un grupo de población que se enfrenta continuamente a diversas formas de discriminación derivadas principalmente de su condición de mujer y del hecho de tener una discapacidad. Esta situación de múltiple discriminación debe comprenderse desde un enfoque interseccional (Alcázar, 2023), es decir, múltiples factores que se entrelazan simultáneamente de manera inseparable,

siendo este una herramienta de análisis destinada a examinar, comprender y reaccionar ante la manera en que el género se entrecruza con otras identidades, y cómo esas conexiones forman vivencias particulares de opresión y desventaja. Por otro lado, también se deben considerar otras formas de discriminación y violencia, como la privación de la capacidad legal, la institucionalización y la pobreza. Además, factores como el entorno rural, la edad, orientación sexual y el tipo de discapacidad a menudo se pasan por alto al analizar su situación y proponer medidas de mejora que permitan abordar todas las especificidades y diversidades.

Estas mujeres se enfrentan a numerosos y constantes retos y desafíos, y los principios de no discriminación, igualdad de oportunidades, inclusión en la comunidad o vida independiente aún están lejos de ser conseguidos. La sociedad les impone estereotipos negativos que generan discriminación, considerándolas una carga o limitando su acceso a la educación y al empleo, tratándolas como niñas o personas incapaces. Esta situación acarrea mayores desventajas económicas y profesionales que las alejan de una posible salida de la violencia (Alcedo Rodríguez et al., 2019; Fundación Cermi Mujeres, 2021, 2023).

Pese a su relevancia social, el tema de la violencia contra las mujeres con discapacidad, que ya lleva más de tres décadas siendo objeto de debate, se sigue considerando un tema polémico en el que aún se plantean muchos interrogantes. Desde múltiples organismos se denuncia la discriminación y violencia que sufren, así como la necesidad urgente de intervenciones y medidas para fomentar la igualdad de oportunidades. Ya en el año 2011, el Manifiesto de las mujeres y niñas con discapacidad del Foro Europeo planteaba como principal objetivo fomentar la transversalidad del género en las políticas de discapacidad, recogiendo las dificultades existentes para denunciar la violencia al encontrarse expuestas a un mayor riesgo de sufrir maltrato o abuso sexual (Procuradora General del Principado de Asturias y Cermi, 2011).

Es esta misma línea, la Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030 recoge que la prevención e intervención en el ámbito de la violencia contra las mujeres es una de las cuestiones sobre las que más se ha trabajado en nuestro país en los últimos años, pero aún persisten políticas que no consideran el doble enfoque de discapacidad y género. Por tanto, dejan al margen a casi dos millones y medio de mujeres con discapacidad (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022). Las medidas adoptadas han sido escasas y poco efectivas dado que se han hecho de forma aislada y sin enfoque de género (Alcedo Rodríguez et al., 2019). El abordaje se hace desde una perspectiva de deficiencia y de diferencia que puede suscitar un resultado opuesto al esperado (Garzón-Díaz, 2016). Es necesario, pues, introducir medidas eficaces en las políticas de igualdad de oportunidades que garanticen una igualdad real y adoptar perspectivas de género en las leyes y políticas sobre la discapacidad (Fresno García et al., 2022).

Asimismo, se recomienda seguir cuantificando la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad, pues la mayor parte de la información está basada en encuestas generales donde la discapacidad es una variable apenas tenida en cuenta en el análisis de datos y, generalmente, mínimamente representada. También se aboga por una mayor visualización y concienciación de esta problemática, de forma que se pueda terminar con el aislamiento social de estas mujeres y fomentar su inclusión social (Fundación Cermi Mujeres, 2022).

Ante esta situación, esta revisión tiene como objetivo profundizar en el conocimiento de la violencia a la que están expuestas las mujeres con discapacidad, siendo las preguntas de investigación planteadas las siguientes: ¿cuáles son los tipos de violencia que sufren y las posibles diferencias en función del tipo de discapacidad? y ¿cuáles son las consecuencias derivadas de esta violencia?

2. Método

2.1. Estrategias de búsqueda

La revisión se realizó siguiendo la metodología PRISMA (Page et al., 2021). La búsqueda inicial se realizó en marzo de 2023 en la plataforma Web Of Science (WOS) y en las bases de datos Psycinfo y Scopus. Para poder determinar de forma más específica la búsqueda, se siguió la siguiente estrategia: en el recurso WOS con [trauma (Topic) AND violence (Topic) OR abuse (Topic) AND women with disabilities (Topic) AND Disabilities (Search within all fields)]; para la plataforma Psycinfo [TX trauma AND TX violence OR TX abuse AND TX women with disabilities]; por último, para la plataforma Scopus [(TITLE-ABS-KEY (trauma) AND TITLE-ABS-KEY (violence) OR TITLE-ABS-KEY (abuse) AND TITLE-ABS-KEY (women AND with AND disabilities)].

Se realizó la misma estrategia de búsqueda con los citados descriptores en español. Los listados de referencias de los artículos extraídos fueron revisados para detectar otras publicaciones que pudiesen ser relevantes y no hubiesen sido identificadas en la búsqueda inicial.

2.2. Criterios de inclusión y exclusión

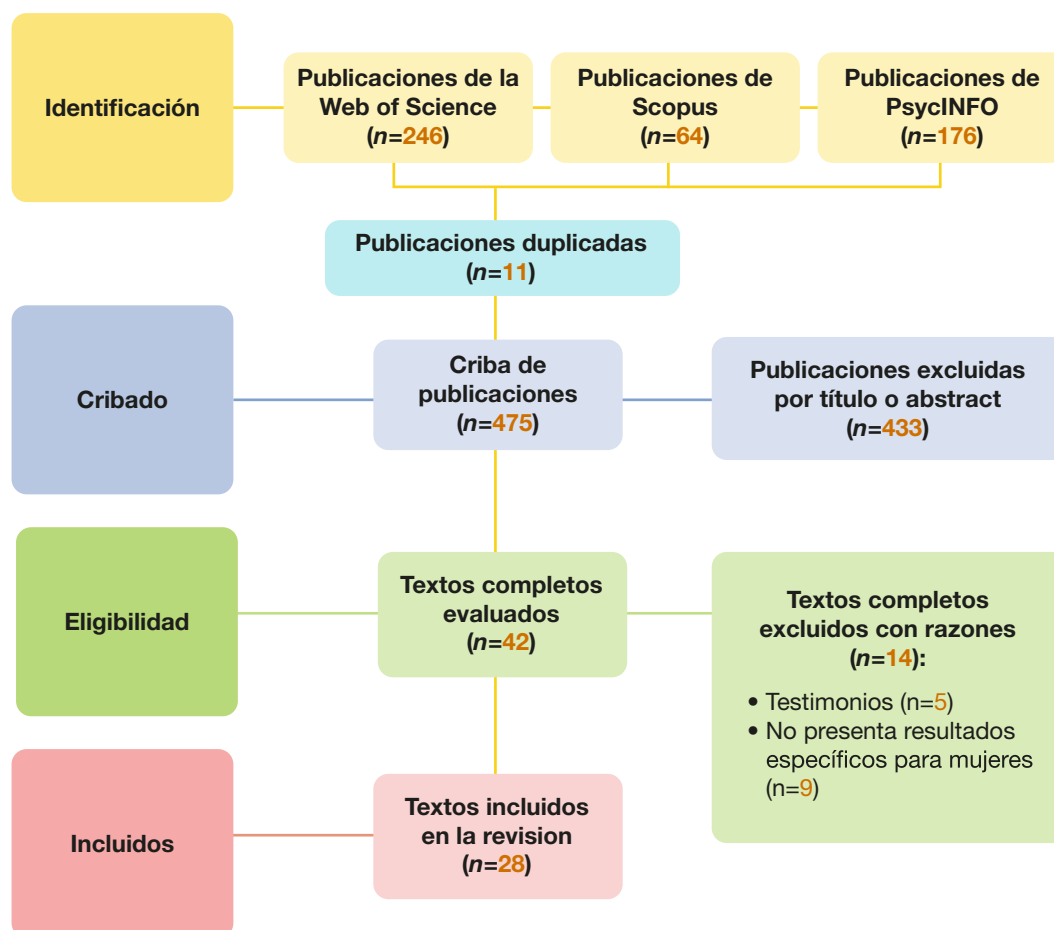
Se incluyeron artículos científicos que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: (a) deben estar publicados entre los años 2018 y 2023; (b) tener acceso abierto para su lectura; (c) publicados en inglés y español; (d) centrados en trauma, violencia o abuso hacia mujeres con discapacidad; (e) trabajos basados en metodología cuantitativa y/o cualitativa.

Por otro lado, se excluyeron actas en congresos, ponencias en conferencias y estudios que únicamente abordan la violencia hacia personas con discapacidad sin aportar resultados específicos sobre mujeres.

2.3. Selección de artículos

El resultado de la búsqueda, como se puede ver en la figura 1, permitió obtener un total de 486 artículos. De estos, 11 fueron excluidos por repetición y, tras la lectura del título y del resumen del artículo se descartaron un total de 433 que no cumplían los criterios de inclusión. Se consideraron aptos un total de 42 artículos. Posteriormente, tras su lectura completa se descartaron 14 artículos por estar centrados en testimonios (n= 5) o no presentar resultados específicos sobre mujeres (n= 9). La muestra final de trabajos incluidos en el estudio fue de 28 artículos.

Figura 1. Diagrama de flujo sobre el proceso de revisión



Fuente: elaboración propia.

3. Resultados

Se han seleccionado un total de 28 artículos, la mayoría de habla inglesa. El país con más estudios fue España (n=3), seguido de Canadá, Nueva Zelanda y Países Bajos con 2 artículos cada uno. Otros cuatro artículos recogieron datos de varios países. El resto de los países se encuentran representados con un solo artículo. Los años de publicación varían desde el 2018 hasta el 2022, siendo el año 2021 el que recoge más publicaciones (n= 9).

En la tabla 1 se resumen los resultados obtenidos en los estudios revisados en función de distintas características (*i. e.*, autores/as y año, participantes, país, tipo de violencia, tipo de discapacidad y principales

resultados). La mayoría de las personas que participaron eran mujeres de entre 20 y 30 años. Asimismo, 15 estudios utilizaron un diseño de tipo cualitativo y 13 artículos de tipo cuantitativo. En cuanto a los distintos tipos de violencia, los artículos abordan tipologías variadas y no existe un criterio unificado. Así, se habla de violencia de género en la pareja, sexual, obstétrica, física, emocional/psicológica, abuso doméstico, aislamiento, discriminación, opresión, abandono o negligencia sin especificar los criterios que pueden distinguir unas tipologías de otras. Por último, en lo relativo a la variable discapacidad, los estudios se centran en mujeres que presentan condiciones variadas: discapacidad intelectual (e.g., síndrome de Down), sensorial (i. e., visual o auditiva), física (e.g., lesión medular, parálisis cerebral), psíquica, del desarrollo y discapacidades múltiples.

Tipología de violencia que sufren las mujeres con diferentes tipos de discapacidad

En el total de artículos revisados, el tipo de violencia predominante es la violencia sexual (n= 15) y la violencia física (n= 10). Respecto a los estudios que tienen en cuenta el tipo de agresor, la violencia de género en la pareja resulta la más estudiada (n=13). Por lo que respecta al tipo de discapacidad, existe una mayor representación de artículos centrados en mujeres víctimas de violencia que presentan discapacidad intelectual (n= 15), discapacidad física (n= 9) y sensorial (n= 9).

Los abusos sexuales hacia mujeres con discapacidad son la violencia más frecuentemente recogida en la literatura examinada. En general, y en comparación con el resto de las mujeres, presentan mayor riesgo y vulnerabilidad de sufrir esta violencia (Åker y Johnson, 2020; Fanslow et al., 2021). Datos similares son señalados por Nieuwenhuis et al. (2019), quienes recogen que las mujeres con discapacidad intelectual reportan mayor violencia sexual, un 61 %, respecto a un 23 % informado por los hombres. También de Beaudrap et al. (2022) señalan que aquellas que presentan limitaciones cognitivas y visuales tienen aún mayor riesgo, y Malihi et al. (2021) añaden que es menos probable que estas mujeres informen o denuncien esta violencia.

Además, en la mayoría de los casos la exposición directa a las primeras agresiones sexuales se produjo a edades tempranas (Brunes y Heir, 2021). Se estima que entre un 30-35 % de las mujeres con discapacidad son víctimas de violencia sexual antes de los 15 años (Valentine et al., 2019). Esta violencia es perpetrada generalmente por hombres y, en la mayoría de los casos, la víctima y el agresor tienen algún tipo de relación (Malihi et al., 2021; Reis et al., 2022). Algunos estudios señalan que el cuidador es el agresor/a más frecuente, dada la facilidad que tiene de acceso y contacto con estas mujeres con discapacidad (Iudici et al., 2019). Según van der Heijden et al. (2019), esto puede estar relacionado con los estereotipos sociales de incapacidad y asexualidad que rodean a estas mujeres, lo que las sitúa en una situación de dependencia de sus cuidadores/as y aumenta aún más el riesgo de violencia.

La falta de conocimientos y habilidades sexuales también sitúa a las personas con discapacidad intelectual en un mayor riesgo de sufrir abusos sexuales y de poder cometerlos, ya que la falta de conocimientos dificulta poner límites o distinguir lo que se considera abuso de lo que no lo es (Amelink et al., 2021). Levine et al. (2018) señalan que las barreras sociales derivadas de vivir en entornos inseguros y la privación de educación y vigilancia de sus derechos en la infancia hacen aumentar el riesgo en la vida adulta. A lo anterior se añade el hecho de que frecuentemente no son creídas cuando informan haber sufrido violencia sexual (Rittmannsberger et al., 2020). Las consecuencias de esta violencia, como veremos más adelante, son muy negativas, incluso más graves en comparación con otros colectivos (Tutty et al., 2020). Así, la relación entre

el abuso sexual y eventos traumáticos posteriores ha sido ampliamente establecida (Nieuwenhuis et al., 2019; Rittmannsberger et al., 2020).

Por lo que se refiere a la violencia física, Malihi et al. (2021) encontraron que un 15,4 % de mujeres con diferentes discapacidades habían sufrido este tipo de violencia fuera de la pareja a lo largo de su vida, siendo las personas agresoras, en un 59,7 % de los casos, sus progenitores. En el caso de personas con discapacidad intelectual, Nieuwenhuis et al. (2019) recogen una tasa de un 50,9 % en una muestra de pacientes con enfermedades mentales graves y discapacidad intelectual. En general, los estudios coinciden en que la violencia física suele aparecer asociada a otros tipos de violencia (Hanass-Hancock et al., 2020), y habitualmente no suele ser denunciada (Fanslow et al., 2021), por lo que probablemente su prevalencia sea más elevada (Valentine et al., 2019).

La violencia obstétrica también viene recogida en varios estudios. Se hace alusión a la utilización de técnicas como la esterilización forzosa o la histerectomía con el fin de reducir los riesgos de embarazo ante el abuso sexual (Márquez-González et al., 2021). Sin embargo, estas prácticas coercitivas no reducen los abusos sexuales y pueden ser una forma de encubrirlos (Yupanqui-Concha et al., 2021). La histerectomía era aplicada en la mayoría de los casos a mujeres que vivían en familias con bajos ingresos económicos y con importantes barreras sociales (Nurkhairulnisa et al., 2018). En ocasiones, también se informa de agresiones físicas en las revisiones realizadas durante el embarazo, justificándolas como necesarias para poder realizar las pruebas específicas (Wudneh et al., 2022).

Otro de los tipos de violencia al que frecuentemente se encuentran expuestas estas mujeres con discapacidad es la emocional y/o psicológica. En España, la *Macroencuesta de violencia contra la mujer* de 2019 señaló que el 30,1 % de las mujeres con discapacidad habían sido víctimas de violencia psicológica. Este maltrato también se relaciona con el aislamiento sufrido por estas mujeres lo que, a su vez, aumenta la probabilidad de otros tipos de violencia, como las agresiones sexuales (Brunes y Heir, 2021). En este sentido, la discriminación social, el abandono y negligencia también están asociadas a la anterior, y se expresan a través de los tratos inhumanos y vejatorios que sufren estas mujeres (van der Heijden et al., 2019; Wudneh et al., 2022).

A estos tipos básicos de maltrato se deben añadir los resultados de estudios que utilizan conceptos como violencia de género y violencia de género en la pareja por ser ambas referencias muy importantes. Así, la violencia de género, que abarca cualquier acto de discriminación, subordinación y/o sometimiento de las mujeres en diferentes ámbitos de sus vidas, incluyendo todos los ataques materiales y simbólicos que menoscaban su libertad, dignidad, seguridad e integridad física, constituye un fenómeno universal que afecta a las mujeres de múltiples maneras a lo largo de todo su ciclo vital y que es ejercida por parte de los hombres, sean familiares, cuidadores, amigos o extraños (Fontanil y Alcedo, 2020). Supone un grave problema social y de salud, especialmente en aquellos países con altos niveles de pobreza. Un estudio realizado en Botswana informa globalmente de graves lesiones físicas, problemas de salud sexual y reproductiva y deterioro en la salud mental de las mujeres con discapacidad (Hanass-Hancock et al., 2020). El género es un factor determinante de riesgo, pues sitúa a las mujeres con discapacidad en posiciones de gran vulnerabilidad dentro de sus familias como posibles víctimas de abuso sexual o de cualquier otro tipo de maltrato, debido a las desigualdades de género, a las normas culturales basadas en modelos androcéntricos y a la falta de control sobre sus propios derechos (Jones, 2021; Levine et al., 2018). Se enfatiza la importancia de aportar recursos desde una perspectiva holística para así poder identificar estas situaciones y dar respuestas adecuadas a las necesidades específicas de estas mujeres con discapacidad víctimas de violencia de género (Tutty et al., 2020).

Un subtipo de la violencia de género que recogen los estudios revisados es la violencia de género en la pareja, que incluye un amplio rango de maltrato físico, sexual y/o psicológico (Valentine et al., 2019), siendo la pareja masculina el abusador más común (Ruiz-Pérez et al., 2018). Algunos estudios informan que un 27 % de las mujeres con discapacidad en todo el mundo han sufrido violencia de género en la pareja entre los 15 y 49 años (Martínez, 2022). Otros informan incluso de tasas más elevadas, como el trabajo de Dunkle et al. (2020), que señala que un 59,6 % de mujeres con discapacidad habían sido víctimas de violencia de género en la pareja, sexual y física, en los últimos 12 meses. Sus parejas utilizan la coerción, las amenazas, la intimidación, la humillación, la privación de la libertad, el chantaje y la manipulación, lo cual les genera gran confusión, incertidumbre y miedo (Nieuwenhuis et al., 2019). Además, este tipo de violencia suele ser menos visible, dado que surge en el entorno íntimo de la pareja y ello favorece que estas situaciones permanezcan ocultas (Meseguer-Santamaría et al., 2021). Por tanto, parece existir consenso acerca de que la discapacidad es un factor de riesgo para sufrir violencia de género en la pareja (Dunkle et al., 2020; Fanslow et al., 2021; Martínez, 2022; Valentine et al., 2019), y que constituye una amenaza para la salud de las mujeres puesto que acarrea daños graves y duraderos (de Beaudrap et al., 2022; Dunkle et al., 2020), cuyas consecuencias persisten mucho después de haber finalizado la relación (Namatovu et al., 2022). No obstante, también hay otros factores que hacen que aumente el riesgo de sufrir violencia de género en la pareja, tales como tener bajos ingresos, la falta de vivienda, ser extranjera, el alcoholismo de la pareja, presentar discapacidad antes de los 15 años, tener dependencia física o problemas de salud mental y la percepción de vulnerabilidad por parte de la pareja (Fanslow et al., 2021; Jones et al., 2021; Martínez, 2022; Meseguer-Santamaría et al., 2021). Además, suelen enfrentarse al estigma social asociado a su condición de discapacidad, que suele ser mucho más negativo hacia las mujeres que hacia los hombres (Bassoumah y Mohammed, 2020; van der Heijden et al., 2019).

Por último, cabe señalar que las diferentes tipologías de violencia anteriormente señaladas afectan a todas las mujeres, independientemente del tipo específico de discapacidad que presenten. Así, las mujeres con discapacidad intelectual, la condición de discapacidad más frecuente en los estudios revisados, son víctimas de violencias múltiples.

Consecuencias derivadas de la violencia

De acuerdo con los resultados recogidos en las investigaciones revisadas, la violencia impacta de forma grave y duradera sobre todas las áreas de la salud de las mujeres, pudiendo generar un importante deterioro psicológico, físico y social.

Las consecuencias psicológicas y emocionales que se destacan en los artículos revisados se relacionan con la vivencia de las experiencias traumáticas. Las personas con discapacidad, y principalmente aquellas con discapacidad intelectual, son más vulnerables a ser víctimas de violencia y también de sufrir las consecuencias derivadas de los eventos negativos de la vida. Esto las hace más vulnerables a desarrollar un trastorno de estrés postraumático (Nieuwenhuis et al., 2019; Rittmannsberger et al., 2020).

Entre los problemas psicológicos derivados de la violencia encontramos síntomas depresivos, ideas suicidas y autodestructivas, estrés, ansiedad, pánico, fobias, insomnio, culpa y vergüenza, baja autoestima, sensación de inutilidad, retraimiento de la vida social, victimización repetida, problemas en las relaciones íntimas, complacencia, alienación, disociación y aislamiento (Iudici et al., 2019). Estas consecuencias suponen un importante problema para la salud pública dado que aumentan los problemas físicos y mentales, y estos continúan tras el final de la relación abusiva (Nurkhairulnisa et al., 2018).

En cuanto a las consecuencias emocionales que experimentan las mujeres con discapacidad que han sufrido violencia sexual, se hace referencia a trastornos de ansiedad, depresión, elevados niveles de estrés postraumático, sentimientos de culpabilidad y de abandono, impotencia y pérdida de autoestima (Malihi et al., 2021; Martínez, 2022). Además, la confianza en otras personas puede dañarse y estos sentimientos pueden conllevar dificultades en las relaciones interpersonales al mostrarse más temerosas, reservadas y desconfiadas, fundamentalmente en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual, para quienes resulta más complicado hacer frente a un evento traumático de este tipo (Amelink et al., 2021).

Por otro lado, otras/os autoras/es se han centrado en las consecuencias emocionales de la violencia obstétrica. Por ejemplo, el trato opresivo y hostil y la deficiente atención médica relacionada con el parto provocaba sentimientos de indefensión, vulnerabilidad e impotencia en estas mujeres (Bassoumah y Mohammed, 2020; Wudneh, 2022). Este tipo de violencia está asociada a la disminución de su autoestima, al sentimiento de privación o restricción de su libertad y a daños físicos considerables como heridas y moratones (Wudneh et al., 2022).

La literatura revisada también recoge barreras actitudinales, sociales y económicas que dificultan el acceso a la obtención de ayudas y recursos (Namatovu et al., 2022). Los estereotipos negativos persistentes en la sociedad hacia estas mujeres (e.g., incapacidad, asexualidad, incompetencia, vulnerabilidad) limitan su autonomía y capacidad para la toma de decisiones. Esto, a su vez, las hace más dependientes de sus cuidadores/as (e.g., las sociedades patriarcales establecen la necesidad de una pareja o cuidador/a que satisfaga sus necesidades y les aporte protección) e incrementa el riesgo de violencia (Ruiz-Pérez et al., 2018; van der Heijden et al., 2019). En este sentido, autores como Iudici et al. (2019) resaltan que estos estereotipos de incompetencia están presentes en cuidadores/as y personal de apoyo que les retiran o sabotean las ayudas técnicas necesarias para su movilidad, comunicación y autonomía.

Consecuencia de lo anterior es la frecuente exclusión social en la que viven estas mujeres, lo que también dificulta el acceso a los recursos y a los puntos de información y asesoramiento que prestan servicios especializados de ayuda. Así, el hecho de no disponer de transportes adaptados a sus necesidades limita su acceso y participación (Dunkle et al., 2020), situación que se agrava especialmente en países de ingresos medios y bajos (Valentine et al., 2019). Por otro lado, los/as profesionales/as de los servicios (e.g. personal médico, judicial, policial) no suelen tener formación especializada para adaptarse a las necesidades de estas mujeres con discapacidad (e.g. conocimientos sobre cómo dirigirse a ellas o cómo identificar y abordar las situaciones de violencia) (Hanass-Hancock et al., 2020; Namatovu et al., 2022; Ruiz-Pérez et al., 2018; Vellaz Zamorano et al., 2021). A lo anterior se añade el hecho de la mayor dependencia económica de su pareja y familia, situación en la que se encuentra un porcentaje muy elevado de estas mujeres, que hace que sea más complicado el poder salir de este tipo de relaciones y romper el círculo de la violencia (Fanslow et al., 2021).

Las consecuencias derivadas de estas situaciones de violencia recogidas en los estudios revisados ponen de manifiesto la necesidad de contar con recursos de intervención especializados que puedan paliar los graves daños que ocasionan en los distintos ámbitos de la vida de estas mujeres.

Tabla 1. Resumen de las principales características de los estudios revisados

Autoría	Participantes	País	Tipo de violencia referida	Tipo de discapacidad	Principales resultados
Åker y Johnson (2020)	175 participantes	Noruega	Sexual y física	Intelectual	En general, y en comparación con el resto de las mujeres, las mujeres con discapacidad intelectual presentan mayor riesgo y vulnerabilidad de sufrir violencia sexual.
Amelink et al. (2021)	78 mujeres y 46 hombres	Países Bajos	Sexual	Intelectual	La mayor parte de las víctimas de abuso sexual eran mujeres entre los 18 y 29 años. Un tercio de los abusos sexuales en entornos residenciales fueron cometidos por profesionales.
Bassoumah y Mohammed (2020)	20 mujeres con discapacidad y 20 mujeres sin discapacidad	Ghana	Violencia obstétrica	Física, visual y auditiva	Las mujeres con discapacidad reciben un menor apoyo durante el embarazo por parte de la familia y la sociedad y no reciben la atención médica necesaria durante la maternidad. Esto se relaciona con el estigma social de asexualidad y la falta de adaptación de los servicios a sus necesidades, lo que las sitúa en una posición de gran vulnerabilidad.
Brunes y Heir (2021)	736 personas con discapacidad visual y 1792 sin discapacidad	Noruega	Violencia sexual y aislamiento	Visual	Las personas con discapacidad visual tienen más probabilidades de sufrir abusos, agresiones, experiencias y vivencias negativas, respecto al grupo sin discapacidad. Además, las mujeres con discapacidad visual tienden a sufrir más abusos y agresiones sexuales.
de Beudrap et al. (2022)	359 mujeres con discapacidad y 720 sin discapacidad	Camerún y Burundi	Sexual y violencia de género en la pareja	Física, sensorial e intelectual	Las mujeres con limitaciones cognitivas y visuales tienen mayor riesgo de sufrir violencia sexual. Este riesgo aumenta para aquellas que tienen pareja a edades más tempranas y un menor nivel educativo.
Dunkle et al. (2020)	1659 mujeres: 434 con discapacidad y 1225 sin discapacidad	Ruanda, Sudáfrica y Afganistán	Violencia de género en la pareja, física y sexual	No específica	Las mujeres con discapacidad informan de mayor violencia de género en la pareja que sus pares sin discapacidad. Los efectos de un programa centrado en disminuir la prevalencia de violencia de género en la pareja en mujeres con discapacidad dieron resultados positivos, ya que se logró disminuir la prevalencia de este tipo de violencia.
Fanslow (2021)	524 personas con discapacidad y 1222 sin discapacidad	Nueva Zelanda	Violencia de género en la pareja, sexual y física	Física, intelectual y psíquica	Las personas con discapacidad presentaron una mayor prevalencia de violencia de género en la pareja. En concreto, las mujeres con discapacidad experimentaron mayor violencia de género en la pareja y violencia sexual, y los hombres con discapacidad intelectual mayor violencia física.
Hanass-Hancock et al. (2020)	17 representantes de organizaciones	Botsuana	De género y física	No específica	Las ONG y OPD de Botsuana reconocen la necesidad de aumentar su accesibilidad y la formación del personal sobre discapacidad para abordar la violencia contra las mujeres y niñas con discapacidad.

Autoría	Participantes	País	Tipo de violencia referida	Tipo de discapacidad	Principales resultados
Iudici et al. (2019)	14 mujeres con discapacidad	Italia	Violencia de género en la pareja	Intelectual y/o del desarrollo, física y sensorial	La mayoría de las mujeres con discapacidad que sufren violencia de género en la pareja son inmigrantes, y esta situación, junto con los estereotipos sociales asociados, las sitúa en un mayor riesgo de sufrir violencia de género en la pareja. Este tipo de violencia genera consecuencias sociales, físicas y psicológicas que potencian su aislamiento.
Jones (2021)	35 mujeres: 8 con discapacidad	Barbados y Granada	Violencia de género en la pareja, sexual y de género	Visual, física	Las desigualdades de género exponen a las mujeres a un alto riesgo de sufrir violencia de género en la pareja, violencia sexual y coerción. Los valores patriarcales de la sociedad caribeña ubican a las mujeres con discapacidad en una situación de gran desigualdad e inferioridad frente a las personas sin discapacidad.
Levine et al. (2018)	16 mujeres con discapacidad intelectual en un centro correccional	Canadá	Física, sexual y violencia de género en la pareja	Intelectual y/o del desarrollo	El género de las participantes las sitúa en posiciones de vulnerabilidad en sus familias para ser víctimas de violencia sexual y otras violencias. Diversos factores (e.g., falta de intervenciones psicológicas, sistema educativo no adaptado a sus necesidades) fomentan su abandono escolar con el consiguiente riesgo de pobreza y exclusión social.
Malihi et al. (2021)	1464 mujeres y 1423 hombres	Nueva Zelanda	Física y sexual	Física, psíquica, intelectual y múltiple	Las mujeres sufrieron más violencia sexual fuera de la pareja que los varones y los hombres más violencia física fuera de la pareja que las mujeres. La mayor parte de las personas agresoras en el caso de las mujeres fueron familiares, mientras que para los hombres con discapacidades fueron personas desconocidas. Se resalta la necesidad de programas de prevención e intervención.
Martínez (2022)	42.002 mujeres: 2.100 con discapacidad	28 países de la Unión Europea	Violencia de género en la pareja y física	No específica	La discapacidad es un factor de riesgo para sufrir violencia de género en la pareja y hay otros factores (e.g. bajos ingresos, alcoholismo de la pareja, discapacidad antes de los 15 años) que unidos a la discapacidad potencian y aumentan ese riesgo.
Márquez-González et al. (2021)	234 mujeres	México	Obstétrica	Intelectual	La práctica de la histerectomía como método de control de la menstruación y esterilización hacia las mujeres con discapacidad intelectual continúa siendo una práctica extendida en México. Esta práctica se lleva a cabo por el acuerdo entre las personas que prestan cuidados y el personal médico.

Autoría	Participantes	País	Tipo de violencia referida	Tipo de discapacidad	Principales resultados
Namatovu et al. (2022)	18 profesionales	Suecia	Violencia de género en la pareja	Intelectual, comunicativa, múltiple	Las/os proveedoras/es de apoyos informan que la coordinación y colaboración son esenciales para poder proporcionar servicios integrales frente a la violencia de género en la pareja. Las mujeres con discapacidad tienen dificultades para poder acceder a estos servicios y las/os proveedoras/es requieren técnicas y formación específica para adaptarse a las necesidades particulares de estas mujeres.
Nieuwenhuis et al. (2019)	570 participantes con enfermedad mental grave	Países Bajos	Física, emocional, sexual y negligencia	Intelectual	La violencia física y la negligencia fueron los tipos de violencia más comunes en personas con enfermedad mental grave. Las mujeres, y especialmente aquellas con discapacidad, presentaban diferencias significativas en comparación con los hombres en la prevalencia de sufrir traumas relacionados con la violencia sexual.
Nurkhairulnisa et al. (2018)	123 cuidadores	Malasia	Física, obstétrica	Intelectual	Un bajo nivel de ingresos familiares y el miedo al abuso sexual eran algunos de los factores asociados a que los/as progenitores/as optasen por la supresión de la menstruación en sus hijas.
Reis et al. (2022)	103 niñas	Alemania	Sexual	Intelectual	Las intervenciones grupales dirigidas a las niñas con discapacidad intelectual para reconocer situaciones de posibles abusos sexuales son adecuadas, pues favorecen el reconocimiento de estas situaciones, pero son menos efectivas para mejorar el comportamiento preventivo.
Riley et al. (2022)	5122 mujeres	India	Violencia de género en la pareja y doméstica	Intelectual, sensorial, múltiple	Las leyes de protección de la mujer contra la violencia doméstica en la India, así como la Ley de Derechos de las Personas con Discapacidad de 2016 no son suficientes para ofrecer un servicio específico para las mujeres con discapacidad o frenar la violencia. Además, las mujeres con discapacidad son víctimas de opresión por la sociedad patriarcal y la discriminación en la que viven.
Rittmannsberger et al. (2020)	4 mujeres	Austria	Sexual	Intelectual	Se informa de trato adecuado tras la revelación del abuso sexual sufrido por mujeres con discapacidad intelectual. Todas recibieron apoyo por parte de profesionales y/o familiares. Sin embargo, tres de las cuatro participantes también describieron reacciones sociales negativas, tales como la negación, la culpabilización y la revelación de información sin consentimiento.
Ruiz-Pérez et al. (2018)	14 mujeres con discapacidad y 16 profesionales de la salud	España	Violencia de género en la pareja	Física, psíquica y sensorial	Los estereotipos asociados a las mujeres con discapacidad potencian un mayor riesgo de violencia. El personal sanitario no tiene información suficiente sobre cómo identificar la violencia de género en la pareja y se considera necesario la creación de un sistema de clasificación y codificación para poder abordar esta problemática.

Autoría	Participantes	País	Tipo de violencia referida	Tipo de discapacidad	Principales resultados
Meseguer-Santamaría et al. (2021)	9568 mujeres	España	Violencia de género en la pareja	No específica	Las mujeres que tienen algún tipo de discapacidad tienden a sufrir violencia de género en la pareja. Un nivel de estudios superior reduce la probabilidad de sufrirla, mientras que el hecho de ser extranjera aumenta el riesgo.
Tutty et al. (2020)	587 mujeres indígenas	Canadá	Violencia de género en la pareja, sexual y doméstica	No específica	Elevada presencia de situaciones de violencia hacia mujeres con discapacidad. Las desigualdades sociales y limitaciones asociadas a la edad, género, raza y estatus económico potencian el riesgo de violencia. Se subraya la necesidad de un enfoque más holístico para proporcionarles apoyo y ayuda.
Valentine et al. (2019)	8592 mujeres	Uganda	Violencia de género en la pareja	No específica	Las mujeres con discapacidad presentaron mayor prevalencia de violencia física, sexual y emocional.
Van der Heijden et al. (2019)	30 mujeres	Sudáfrica	Psicológica, económica, sexual, física y negligencia	Física	Las mujeres con discapacidad física tienen asociados un gran número de estereotipos negativos (e.g., incapacidad, asexualidad). Esto las sitúa en una situación de dependencia de sus cuidadores/as y riesgo de múltiples formas de violencia.
Vellaz Zamorano et al. (2021)	67 víctimas	España	Sexual	Intelectual	Las mujeres con discapacidad intelectual y mayores necesidades de apoyo son víctimas especialmente vulnerables a la violencia sexual. La persona que ejerce la agresión pertenece al círculo social cercano de la víctima en la mayoría de los casos.
Wudneh et al. (2022)	22 mujeres	Etiopía	Obstétrica, física, verbal y negligencia	Física, sensorial y múltiple	Los derechos humanos no están reconocidos para las mujeres con discapacidad en Etiopía. Esto se traduce en situaciones de abuso y violencia, como las agresiones físicas por parte del personal médico (e.g. ponerlas en posición de cuclillas durante el parto para evitar que cierren las piernas).
Yupanqui-Concha et al. (2021)	21 informantes clave	Chile	Obstétrica	No específica	En Chile se practica la esterilización a mujeres y niñas con discapacidad, justificando esta práctica como una alternativa adecuada para proteger a este colectivo y para evitar que sufran abusos sexuales. Sin embargo, esta práctica no evita que se produzcan casos de abuso y violencia sexual, sino que lleva a su encubrimiento.

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

La literatura científica coincide en señalar que las mujeres con discapacidad, además de compartir con el resto de las personas con discapacidad toda una serie de obstáculos a su inclusión, autonomía y derechos, también sufren discriminación de género, mayor invisibilidad social y, especialmente, elevado riesgo de sufrir situaciones de violencia. Asimismo, es imprescindible abordar de manera interseccional la discapacidad y el género, ya que estas variables no operan de manera independiente, sino que se entrelazan, conformando una particular manifestación de discriminación. Pese a la importancia y relevancia de esta problemática, con demasiada frecuencia se minimiza, invisibiliza e, incluso, se ocultan los abusos y maltratos sufridos por estas mujeres (Castellanos Torres, 2020; Fundación Cermi Mujeres, 2022; European Union Agency for Fundamental Rights, 2014). Partiendo de esta situación, el objetivo del presente trabajo ha sido realizar una revisión de los estudios que en los últimos cinco años han abordado esta temática para así obtener una visión actual de los tipos de violencia que sufren, las posibles diferencias en función del tipo de discapacidad y las consecuencias derivadas de la exposición a la violencia.

En primer lugar, y por lo que respecta a los tipos de violencia que sufren las mujeres con discapacidad, los estudios revisados hacen referencia a una tipología amplia y diversa que necesita ser mejorada (e.g., sexual, física, obstétrica, psicológica/emocional, negligencia, económica, de género, doméstica). Es decir, estas mujeres están expuestas con más frecuencia que el resto de la población general a situaciones de violencia, de ahí que se hable de doble discriminación, doble opresión o doble vulnerabilidad (Alcedo Rodríguez et al., 2019; Castellanos Torres, 2020). Además, presentan mayor riesgo de sufrir violencia sexual, de hecho, algunos estudios recogen elevados porcentajes que oscilan entre un 61 % (Nieuwenhuis et al., 2019) y un 35 % (Valentine et al., 2019), ya que están expuestas no sólo a la violencia sexual ejercida por su pareja o expareja, sino también a la ejercida por personas de su entorno familiar, social, sanitario, asistencial, etc. En nuestro país, según la *Macroencuesta de violencia contra la mujer 2019*, un 10,3 % de mujeres con discapacidad habían sufrido violencia sexual fuera de la pareja en algún momento de su vida, frente al 6,2 % de las mujeres sin discapacidad, un 40,3 % había experimentado una situación de acoso sexual y un 17,5 % había vivido al menos un incidente de violencia sexual en el que participaron varios agresores (Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género, 2020). Estos abusos aparecen a lo largo de todo el ciclo vital y ya desde edades tempranas, antes de los 15 años. Datos todos ellos coincidentes con estudios previos que ya señalaban que estas mujeres y niñas presentan entre tres y cinco veces más probabilidades de sufrir violencia sexual que el resto de sus pares sin discapacidad (Fontanil y Alcedo, 2018; European Union Agency for Fundamental Rights, 2015; National Institute for Health and Care Excellence, 2017). La vulnerabilidad a ser víctimas de violencia sexual sigue en aumento dado que los estereotipos que han negado e invisibilizado su rol como personas sexuadas están muy vigentes, lo que ha privado a estas mujeres del ejercicio de una sexualidad libre y consentida, de una educación sexual adecuada y del acceso a recursos específicos de apoyo para prevenir o tratar las consecuencias derivadas de la violencia (Arstein-Kerslake, 2019; Matin et al., 2021). En definitiva, se ha de abogar por una sexualidad que se desenvuelva desde la igualdad y el deseo compartido, y se ha de reconocer, en la línea de lo señalado por Aránguez Sánchez (2023), la indemnidad de las mujeres con discapacidad frente a toda forma de cosificación, agresión o explotación sexual.

La violencia de género en la pareja es bastante prevalente en los estudios revisados, llegando a informar de la presencia de esta violencia en un 59,6 % de mujeres con discapacidad (Dunkle et al., 2020). La violencia

de género en la pareja afecta a todos los ámbitos de la vida de estas mujeres (e.g., de Beaudrap et al., 2022; Dunkle et al., 2020), y sus efectos perduran mucho después de haber finalizado la relación de maltrato (Namatovu et al., 2022).

Por otro lado, la violencia física, frecuentemente asociada a otros tipos de violencia, forma parte de las experiencias vitales a las que se enfrentan estas mujeres (e.g., Hanass-Hancock et al., 2020), perpetrada tanto por sus progenitores (e.g., Malihi et al., 2021) como por sus parejas (e.g., Dunkle et al., 2020), y apenas desvelada o denunciada (Fanslow et al., 2021). En países con altos niveles de pobreza este maltrato físico es aún más prevalente (Levine et al., 2018). Entre todas estas violencias cabe destacar una de las más lesivas recogidas en algunos estudios, los abortos coercitivos y las esterilizaciones forzadas (Márquez-González et al., 2021; Yupanqui-Concha et al., 2021), prácticas que a su vez implican incapacitaciones legales, acciones que conllevan graves consecuencias para estas mujeres en todas las esferas de su vida (Fundación Cermi Mujeres y Foro Europeo de la Discapacidad, 2017; Gomiz Pascual, 2016). No debemos olvidar que estas prácticas contaron con apoyo legal en nuestro país hasta diciembre de 2020.

Ahora bien, conviene precisar que la variación en las tasas de prevalencia de los diferentes tipos de violencia recogidos en los estudios revisados puede estar afectada por la confusión conceptual aún presente en este campo. Así, por ejemplo, respecto a la violencia de género en la pareja y la violencia doméstica, los conceptos aún no están bien delimitados y se considera, equivocadamente, que ambos términos son sinónimos. Se ha de tener en cuenta que la violencia de género en la pareja hace referencia a la violencia que sucede en el contexto de la pareja, al margen de que haya convivencia o no, mientras que la violencia doméstica se limita al hogar y, por tanto, engloba no sólo la violencia ejercida por un miembro de la pareja contra otro, sino también otros tipos de violencia como el maltrato infantil, la violencia filioparental, hacia personas mayores, etc. (Fontanil y Alcedo, 2018). Esta frecuente confusión conceptual en el manejo de estas tipologías (Cocemfe, 2020) también se ha observado en algunos de los estudios revisados (e.g., Riley et al., 2022; Tutty et al., 2020).

En general, y no sólo en los estudios sobre maltrato hacia mujeres con discapacidades, existe una fuerte polémica en torno a la tipología utilizada en los estudios sobre violencia de género. Así, la distinción entre la violencia emocional y la física y sexual es bastante controvertida, ya que se observa que la violencia emocional está siempre presente cuando lo están otros tipos y actúa como reforzador del efecto que otras modalidades de violencia tienen sobre el comportamiento de la mujer que las sufre. Algunos autores van un paso más allá afirmando que las demarcaciones entre todos los tipos de violencia carecen de sentido, ya que todas ellas se encuentran íntimamente relacionadas y responden siempre a una causa general, que es la necesidad de control de la mujer por parte del maltratador (Oram et al., 2017). En este trabajo se ha respetado la clasificación propia de cada artículo, aunque creemos que la clasificación que distingue áreas en las que se produce el daño (*i. e.*, atentados contra la integridad física, contra la seguridad —amenazas—, atentados contra la libertad de acción y pensamiento, atentados contra la independencia y la participación —acoso y abandono—, atentados contra el prestigio, atentados contra los bienes y posesiones y contra la intimidad sexual) puede ayudar a que el futuro sea más claro para entender el impacto del maltrato (Fontanil y Alcedo, 2020).

Asimismo, las tasas de prevalencia señaladas tampoco pueden extrapolarse de forma global y sólo pueden ser consideradas como una estimación aproximada, ya que un gran porcentaje de mujeres con discapacidad víctimas de violencia, sobre todo sexual, no denuncian estas situaciones debido a la existencia de numerosas barreras físicas, tecnológicas o de comunicación, la falta de autonomía y/o capacidad suficiente

para interponerla (e.g., en mujeres con limitaciones cognitivas importantes) y a los temores y miedos que suscita la denuncia (e.g., a que no la crean o duden de su testimonio, a que la persona agresora se entere y vuelva a agredirla, a la posibilidad de la pérdida de los vínculos y la provisión de cuidados), entre otros (Castellanos Torres, 2020; Fontanil y Alcedo, 2018).

En segundo lugar, y en cuanto a las posibles diferencias de violencia sufrida en función del tipo de discapacidad, los estudios coinciden y reiteran que las mujeres con discapacidad intelectual son más vulnerables a sufrir todo tipo de violencia, siendo la sexual la más informada (e.g. Amelink et al., 2021; Nieuwenhuis et al., 2019), y las mujeres y niñas con discapacidad intelectual las que presentan mayor riesgo y tasa de abusos (e.g. Amelink et al., 2021; Nieuwenhuis et al., 2019). Ahora bien, dado que la mayoría de los artículos no hacen comparaciones entre los distintos tipos de discapacidad, pues sus objetivos se centran en determinar la presencia y/o tipo de violencia recibida o analizar las diferencias con la población de mujeres sin discapacidad (objetivo presente en un tercio de los estudios revisados), no se puede determinar con precisión la relación existente entre esas dos variables (*i. e.*, tipo de discapacidad y tipo violencia). A lo anterior se une el hecho de que en siete de los estudios revisados se habla de mujeres con discapacidad en general, sin especificar el tipo de discapacidad que les afecta. No es esta una característica infrecuente en la bibliografía especializada en violencia hacia mujeres con discapacidad. De hecho, en nuestro país, el informe más reciente sobre la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad realizado a partir de la macroencuesta de 2019 (Fundación Cermi Mujeres, 2022) recoge datos de un total de 556 mujeres que al responder la encuesta acreditan tener una discapacidad igual o superior al 33 %, pero no se determina el tipo de discapacidad. Ello implica la atribución de particularidades homogéneas que esencializan a todas las mujeres (Gomiz, 2015), cuando lo esperable es que las características de la discapacidad de la mujer configuren distintas situaciones de vulnerabilidad que generan, por tanto, la aparición de modalidades e intensidades de violencia diferentes, que pueden surgir en contextos distintos, y ejercida por diferentes personas y con pronósticos e impactos diferentes (Fontanil y Alcedo, 2018). Sirva, como ejemplo, el hecho de que las mujeres presentan mayor incidencia de situaciones de discapacidad a medida que aumenta la edad, siendo las más frecuentes las discapacidades de la visión y físicas, lo que las hace más vulnerables ante la violencia. Asimismo, las dificultades de acceso a un trabajo, pues sólo el 23,4 % de mujeres con discapacidad está trabajando (INE, 2022), provoca desventajas económicas que fomentan mayor dependencia. Residir en entornos institucionalizados también constituye mayor riesgo de abusos y maltratos (Tomsa et al. 2021). Además, aquellas que viven en medios rurales son las que presentan más riesgo de discriminación, pues cuentan con menos servicios disponibles, su nivel educativo suele ser menor, tienen más dificultades para acceder a un empleo y demandan mayor apoyo ante las múltiples carencias y falta de oportunidades (Fresno García et al., 2022). Estamos, pues, ante realidades muy distintas que debemos conocer con rigor para no seguir incurriendo en la perspectiva esencialista que considera a las mujeres con discapacidad como un grupo homogéneo, sin atender a la compleja realidad de las distintas mujeres que existen. Todas estas particularidades son frecuentemente olvidadas a la hora de analizar su situación y proponer medidas de mejora que tengan en consideración todas y cada una de las especificidades y diversidades (Fundación Cermi Mujeres, 2021).

Por último, y en lo que atañe a las consecuencias derivadas de estas violencias, en general, la mayoría de los estudios señalan daños importantes en la salud física (*i. e.*, la percepción de estas mujeres sobre su salud es muy negativa) y psicológica, siendo los más señalados, mayor vulnerabilidad a desarrollar un trastorno de estrés postraumático y frecuente ideación suicida, ansiedad, depresión y pérdida de autoestima (e.g., Amelink et al., 2021; Rittmannsberger et al., 2020). Los datos extraídos de la macroencuesta de 2019

añaden, como primera consecuencia psicológica derivada de la exposición al maltrato, la desesperación o sensación de impotencia, lo que unido a las múltiples barreras sociales existentes puede estar relacionado con la escasa búsqueda de ayuda de recursos formales y servicios de atención por parte de estas mujeres (e.g., psicológicos) (Fundación Cermi Mujeres, 2022). La relevancia de toda esta problemática se acrecienta puesto que, dada la mayor susceptibilidad de estas personas ante las experiencias adversas, cuando estas situaciones de violencia aparecen a edades tempranas los efectos negativos se mantiene a muy largo plazo e incrementa la vulnerabilidad en la vida adulta (Bussieres et al., 2020; Son et al., 2020). Por otro lado, las dificultades para salir de las relaciones de maltrato, principalmente por la ausencia de ingresos propios y la consecuente dependencia económica que ello genera, hacen que estas consecuencias sean aún más graves y afecten al ajuste emocional de estas mujeres (Fanslow et al., 2021).

Como todo trabajo, esta revisión sistemática no está exenta de limitaciones. Los estudios revisados son los encontrados en las bases de datos señaladas, pudiendo existir otros que no hayan sido detectados en el proceso de búsqueda. Se intentó minimizar este sesgo a través del uso de varias bases de datos relevantes en el ámbito de estudio. De igual forma, cabe destacar que la confusión conceptual observada en lo relativo a la conceptualización de las tipologías de violencia e, incluso, de los tipos de discapacidad, dificulta obtener información precisa y más rigurosa acerca de las diferencias existentes en la violencia sufrida por las mujeres que presentan distintas condiciones de discapacidad. También se echa en falta que los estudios recojan la valoración de las consecuencias de otras experiencias vitales adversas que simultáneamente pueden afectar la vida de estas mujeres víctimas de maltrato, incrementando sus dificultades. El impacto de las experiencias adversas es un campo en auge en la investigación sobre salud y creemos que puede ser útil para detectar las necesidades de atención a los traumas vividos por las mujeres con discapacidad (Fontanil et al., 2021, 2023; Martín-Higarza et al., 2020).

En síntesis, los resultados de esta revisión apoyan la tesis ampliamente aceptada de que la violencia a la que están expuestas las mujeres con discapacidad no es una violencia episódica, sino estructural (Cavalcante Carvalho, 2018), presente en todas las regiones del mundo, y concuerdan con los reportados por los últimos informes centrados en los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad, tanto de nuestro entorno (Fundación Cermi Mujeres, 2021, 2022; Fresno García et al., 2022), como, por ejemplo, de países de América Latina y el Caribe (Comisión Interamericana de Mujeres y el Programa de la Unión Europea EUROsociAL+, 2022). Todos ellos enfatizan las barreras culturales asociadas al género y a la discapacidad, la desigualdad en el acceso a la educación, la precariedad laboral, la insuficiente y limitada implementación de programas, la carencia de servicios específicos y de profesionales especializados, etc., como factores que merman sus derechos más básicos, impiden su autonomía y fomentan su dependencia. La confluencia de todos estos factores sitúa a las mujeres con discapacidad en una región gris, donde las situaciones de exclusión y discriminación son complejas, lo que potencia el riesgo de ser víctimas de violencia, a la vez que el ocultamiento e invisibilización social de la misma, tal como ha ocurrido durante la reciente pandemia de COVID-19 (Castellanos Torres y Caballero Pérez, 2020). Las estrategias y alternativas de solución a esta problemática, que pueden diferir en algunos aspectos de las ensayadas para mujeres sin discapacidad víctimas de violencia, pasan por la adopción de un enfoque de interseccionalidad, derechos, inclusión, accesibilidad, empoderamiento y participación.

Referencias bibliográficas

- Åker, T. H. y Johnson, M. J. (2020). Sexual abuse and violence against people with intellectual disability and physical impairments: characteristics of police-investigated cases in a Norwegian national sample. *Mental Handicap Research*, 33(2), 139-145. <https://doi.org/10.1111/jar.12656>.
- Alcázar, M. A. (2023). Discapacidad y género, un necesario tratamiento interseccional en nuestra legislación. *Estudios Penales y Criminológicos*, 43, 1-34. <https://doi.org/10.15304/epc.43.8650>.
- Alcedo Rodríguez, M. A., Domingo Gil, P. y Gómez Sánchez, L. E. (2019). Prevención de la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad intelectual. En M. A. Alcedo y Y. Fontanil (Eds.), *Avances y retrocesos en el análisis interdisciplinar de la violencia de género* (pp. 209-234). KRK.
- Amelink, Q. J., Roozen, S., Leistikow, I. y Weenink, J. W. (2021). Sexual abuse of people with intellectual disabilities in residential settings: a 3-year analysis of incidents reported to the Dutch Health and Youth Care Inspectorate. *BMJ Open*, 11(12), e053317. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053317>.
- Aránguez Sánchez, T. (2022). Objeciones a la teoría crip. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 131-145. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.06>.
- Arstein-Kerslake, A. (2019). Gendered denials: vulnerability created by barriers to legal capacity for women and disabled women. *International Journal of Law and Psychiatry*, 66, 101501.
- Barranco-Avilés, M. C. (2014). Derechos humanos y vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y el edadismo. En M. C. Barranco-Avilés y C. Churruca-Muguruza (Eds.), *Vulnerabilidad y protección de los derechos humanos* (pp. 17-44). Tirant lo Blanch.
- Bassoumah, B. y Mohammed, A. A. (2020). The socio-cultural challenges to maternal and neonatal care: the views of women with disabilities receiving maternity care in the Chereponi district of the Northern Ghana. *Scientific African*, 7, e00258. <https://doi.org/10.1016/j.sciaf.2019.e00258>.
- de Beaudrap, P., Mouté, C., Pasquier, E., Tchoumkeu, A., Temgoua, C. D., Zerbo, A., Mac-Seing, M. y Beninguisse, G. (2022). Burden of and risk factors for sexual violence among women with and without disabilities in two sub-Saharan African countries. *Global Health Action*, 15(1). <https://doi.org/10.1080/16549716.2022.2077904>.
- Brunes, A. y Heir, T. (2021). Serious life events in people with visual impairment versus the general population. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11536. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111536>.
- Bussieres, A., Hartvigsen, J., Ferreira, M. L., Ferreira, P. H., Hancock, M. J., Stone, L. S., Wideman, T. H., Boruff, J. y Elklit, A. (2020). Adverse childhood experience and adult persistent pain and disability: protocol for a systematic review and metaanalysis. *Systematic Reviews*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s13643-020-01474-8>.
- Castellanos Torres, E. (2020). *Mujer, discapacidad y violencia de género*. Ministerio de Igualdad. <https://violencia-genero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/estudios/vgenerolmg.htm>.
- Castellanos Torres, E. y Caballero Pérez, I. (2020). La violencia contra las mujeres con discapacidad en tiempos de COVID-19 y experiencias grupales de sororidad online. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 211-221. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.10>.
- 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>.

- Comisión Interamericana de Mujeres y Programa de la Unión Europea EUROsociAL+ (2022). *Informe temático: violencia de género contra las niñas y mujeres con discapacidad*. https://www.oas.org/es/mesecvi/docs/ME-SECVI_Cevi_doc.277_22%20INFORME%20TEMATICO.pdf.
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (2020). *Manual básico sobre género y discapacidad*. Cocemfe. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>.
- Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (2020). *Macroencuesta de violencia contra la mujer 2019*. Ministerio de Igualdad. <https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/macroencuesta2015/Macroencuesta2019/home.htm>.
- Delgado-Álvarez, C. (2020). La ceguera al género inducida por la ceguera a los estándares de medición. Comentario a Ferrer-Pérez y Bosch-Fiol, 2019. *Anuario de Psicología Jurídica*, 30(1), 93-96. <https://doi.org/10.5093/apj2019a8>.
- Dunkle, K., Gibbs, A., Chirwa, E., Stern, E., van der Heijden, I. y Washington, L. (2020). How do programmes to prevent intimate partner violence among the general population impact women with disabilities? Post-hoc analysis of three randomised controlled trials. *BMJ Global Health*, 5(12), 2216. <https://doi.org/10.1136/BMJ-GH-2019-002216>.
- 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.
- European Union Agency for Fundamental Rights (2014). *Violence against women: an EU-wide survey. Main results*. FRA. <https://www.refworld.org/reference/regionalreport/eufra/2014/en/98291>.
- European Union Agency for Fundamental Rights (2015). *Violence against children with disabilities: legislation, policies and programs in the EU*. FRA. https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-violence-against-children-with-disabilities_en.pdf.
- Fanslow, J., Malihi, Z. A., Hashemi, L., Gulliver, P. J. y McIntosh, T. K. D. (2021). Lifetime prevalence of intimate partner violence and disability: results from a population-based study in New Zealand. *American Journal of Preventive Medicine*, 61(3), 320-328. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2021.02.022>.
- Ferrer-Pérez, V. A. y Bosch-Fiol, E. (2019). El género en el análisis de la violencia contra las mujeres en la pareja: de la “ceguera” de género a la investigación específica del mismo. *Anuario de Psicología Jurídica*, 29, 69-76. <https://doi.org/10.5093/apj2019a3>.
- Fontanil, Y., Méndez, M. D., Martín-Higarza, Y., Solís-García, P. y Ezama, E. (2021). Adverse childhood experiences and mental health in women: pathways of influence in a clinical sample. *Psicothema*, 33(3), 399-406. <https://www.psicothema.com/pdf/4685.pdf>.
- Fontanil, Y., Méndez, M. D., Postigo, Á., Martín-Higarza, Y. y Ezama, E. (2023). How are adverse childhood experiences and women’s mental health associated? A latent class analysis. *Acta Psychologica*, 241, 104088. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2023.104088>.
- Fontanil, Y. y Alcedo, M. A. (2018). *Protocolo contra la violencia sexual*. Consejería de Presidencia y Participación Ciudadana, Principado de Asturias. <https://iam.asturias.es/documents/269132/273392/PROTOCOLO-CONTRA-LA-VIOLENCIA-SEXUAL-PRINCIPADO-DE-ASTURIAS-2018.pdf/6cd8e4e5-ffbb-589b-7b6f-437d71331300>.
- Fontanil, Y. y Alcedo, M. A. (2020). *Salidas seguras para mujeres víctimas de violencia de género en la pareja*. KrK Ediciones.

- Fresno García, J. M., Ruiz Villafranca, R. y Fillat Delgado, Y. (2022). *Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro*. Real Patronato sobre Discapacidad. <https://www.siiis.net/documentos/ficha/582333.pdf>.
- Fundación Cermi Mujeres (2021). *Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe España 2021*. Fundación Cermi Mujeres. <https://fundacionCermimujeres.es/wp-content/uploads/2023/07/Derechos-Humanos-de-las-Mujeres-y-Ninas-con-Discapacidad.-Informe-Espana-2021.-Generosidad-18-Accesible.pdf>.
- Fundación Cermi Mujeres (2022). *Informe sobre violencia contra las mujeres con discapacidad a partir de la explotación de los datos de la macroencuesta de violencia contra la mujer 2019 de la DGVG*. Fundación Cermi Mujeres. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6519/Informe_sobre_violencia_contra_las_mujeres_con_discapacidad.pdf?sequence=1.
- Fundación Cermi Mujeres (2023). *Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe España 2022*. Fundación Cermi Mujeres. <https://fundacioncermimujeres.es/wp-content/uploads/2023/07/Derechos-humanos-de-las-mujers-y-ninas-con-discapacidad.-Informe-Espana-2022-Accesible.pdf>.
- Fundación Cermi Mujeres y Foro Europeo de la Discapacidad (2017). *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad*. Fundación Cermi Mujeres. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/5424>.
- Garzón-Díaz, K. (2016). Apuesta política sobre discapacidad desde el discurso de niños y niñas. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2), 1131-1144. <https://doi.org/10.11600/1692715x.14217030415>.
- Gomiz Pascual, M. P. (2015). *Violencia contra las mujeres con discapacidad* [Tesis de doctorado, UNED]. E-Spacio UNED. http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:CiencPolSoc-Mpgomiz/GOMIZ_PASCUAL_M_del_Pilar_Tesis.pdf.
- Gomiz Pascual, M. P. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 123-142. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>.
- Gomiz Pascual, M. P. (2017). *Visibilizar la discapacidad. Hacia un modelo de ciudadanía inclusiva*. Editorial Fragua.
- Hanass-Hancock, J., Mthethwa, N., Molefhe, M. y Keakabetse, T. (2020). Preparedness of civil society in Botswana to advance disability inclusion in programmes addressing gender-based and other forms of violence against women and girls with disabilities. *African Journal of Disability*, 9, a664. <https://doi.org/10.4102/AJOD.V9I0.664>.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 (EDAD-2020)*. INE. <https://bit.ly/3HneLJn>.
- Iudici, A., Antonello, A. y Turchi, G. (2019). Intimate partner violence against disabled persons: clinical and health impact, intersections, issues and intervention strategies. *Sexuality and Culture*, 23(2), 684-704. <https://doi.org/10.1007/s12119-018-9570-y>.
- Jones, A. D. (2021). Child sexual abuse as lifespan trauma within the context of intimate partner violence: experiences of Caribbean women. *Frontiers in Sociology*, 6, 623661. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.623661>.
- Levine, K., Proulx, J. y Schwartz, K. (2018). Disconnected lives: women with intellectual disabilities in conflict with the law. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 249-258. <https://doi.org/10.1111/jar.12387>.
- Malihi, Z. A., Fanslow, J. L., Hashemi, L., Gulliver, P. J. y McIntosh, T. K. D. (2021). Prevalence of no partner physical and sexual violence against people with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 61(3), 329-337. <https://doi.org/10.1016/J.AMEPRE.2021.03.016>.

- Márquez-González, H., Valdez-Martínez, E. y Bedolla, M. (2021). Clinical, epidemiologic and ethical aspects of hysterectomy in young females with intellectual disability: a multicentre study of public hospitals in Mexico City. *Frontiers in Public Health*, 9, 948811. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.746399>.
- Martínez, P. R. (2022). Intimate partner violence experienced by women living with—and without—disability in the European Union. A quantitative intersectional analysis. *Frontiers in Sociology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2022.948811>.
- Martín-Higarza, Y., Fontanil, Y., Méndez, M. D. y Ezama, E. (2020). The direct and indirect influences of adverse childhood experiences on physical health: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 8507. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228507>.
- Matin, B. K., Ballan, M., Darabi, F., Karyani, A. K., Soofi, M. y Soltani, S. (2021). Sexual health concerns in women with intellectual disabilities: a systematic review in qualitative studies. *BMC Public Health*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-021-12027-6>.
- Meseguer-Santamaría, M. L., Sánchez-Alberola, F. y Vargas-Vargas, M. (2021). Intimate partner violence against women with disabilities in Spain: a public health problem. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 728. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020728>.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. <https://cpage.mpr.gob.es/producto/estrategia-espanola-de-discapacidad-2022-2030/>.
- Namatovu, F., Ineland, J. y Lövgren, V. (2022). Exploring the perspectives of professionals on providing intimate partner violence services to women with disabilities. *Violence Against Women*, 30(2). <https://doi.org/10.1177/10778012221137916>.
- National Institute for Health and Care Excellence (2017). *Child abuse and neglect guidance*. NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng76/resources/child-abuse-and-neglect-pdf-1837637587141>.
- Nieuwenhuis, J. G., Smits, H. J. H., Noorthoorn, E. O., Mulder, C. L., Penterman, E. J. M. y Nijman, H. L. I. (2019). Not recognized enough: the effects and associations of trauma and intellectual disability in severely mentally ill outpatients. *European Psychiatry*, 58, 63-69. <https://doi.org/10.1016/J.EURPSY.2019.02.002>.
- Nurkhairulnisa, A. I., Chew, K. Y., Zainudin, A. A., Lim, P. S., Shafiee, M. N., Kampan, N., Ismail, W. S. W., Grover, S. y Azurah, A. G. N. (2018). Management of menstrual disorder in adolescent girls with intellectual disabilities: a blessing or a curse? *Obstetrics and Gynecology International*, 2018, 1-5. <https://doi.org/10.1155/2018/9795681>.
- Oram, S., Khalifeh, H. y Howard, L. M. (2017). Violence against women and mental health. *The Lancet Psychiatry*, 4(2), 159-170. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30261-9](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30261-9).
- Organización de las Naciones Unidas (1994). *Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer. Resolución de la Asamblea General 48/104 del 20 de diciembre de 1993. Artículo 1*. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2002/1286.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2002/1286>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <http://www.convenciondiscapacidad.es>.
- Organización de las Naciones Unidas (2019). *Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/es/content/disabilitystrategy/>.
- Organización de las Naciones Unidas (2020). *Achieve gender equality and empower all women and girls*. ONU. <https://unstats.un.org/sdgs/report/2020/goal-05/>.
- Organización Mundial de la Salud (7 de marzo de 2023). *Discapacidad: datos y cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.

- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ...Moher, D. (2021). Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>.
- Procuradora General del Principado de Asturias y Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2011). *2º Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*. Procuradora General del Principado de Asturias. <https://consaludmental.org/publicaciones/Manifiestoderechosmujeresninas.pdf>.
- Reis, O., Haessler, F., Daubmann, A. y Chodan, W. (2022). Knowledge hardly translates to reali. A randomized controlled trial on sexual abuse prevention for girls with intellectual disabilities. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 886463. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.886463>.
- Riley, A., Daruwalla, N., Kanougiya, S., Gupta, A., Wickenden, M. y Osrin, D. (2022). Intimate partner violence against women with disability and associated mental health concerns: a cross-sectional survey in Mumbai, India. *BMJ Open*, 12(4), e056475. <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2021-056475>.
- Rittmannsberger, D., Weber, G. y Lueger-Schuster, B. (2020). Social reactions to disclosure of sexual violence in female adults with mild to moderate intellectual disabilities: a qualitative analysis of four cases. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(2). <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1729017>.
- Ruiz-Pérez, I., Pastor-Moreno, G., Escribà-Agüir, V. y Maroto-Navarro, G. (2018). Intimate partner violence in women with disabilities: perception of healthcare and attitudes of health professionals. *Disability and Rehabilitation*, 40(9), 1059-1065. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1288273>.
- Sardinha, L., Maheu-Giroux, M., Stöckl, H., Meyer, S. R. y García-Moreno, C. (2022). Global, regional, and national prevalence estimates of physical or sexual, or both, intimate partner violence against women in 2018. *Lancet*, 399(10327), 803-813. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02664-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02664-7).
- Son, E., Cho, H., Yun, S. H., Choi, Y. J., An, S. y Hong, S. (2020). Intimate partner violence victimization among college students with disabilities: prevalence, help-seeking, and the relationship between adverse childhood experiences and intimate partner violence victimization. *Children and Youth Services Review*, 110, 104741. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.104741>.
- Tomsa, R., Gutu, S. M., Cojocar, D., Gutiérrez-Bermejo, B., Flores, N. y Jenaro, C. (2021). Prevalence of sexual abuse in adults with intellectual disability: systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1980. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041980>.
- Tutty, L. M., Radtke, H. L., Thurston, W. E., Nixon, K. L., Ursel, E. J., Ateah, C. A. y Hampton, M. (2020). The mental health and well-being of Canadian indigenous and non-indigenous women abused by intimate partners. *Violence Against Women*, 26(12-13), 1574-1597. <https://doi.org/10.1177/1077801219884123>.
- Valentine, A., Akobirshoev, I. y Mitra, M. (2019). Intimate partner violence among women with disabilities in Uganda. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(6). <https://doi.org/10.3390/IJERPH16060947>.
- van der Heijden, I., Abrahams, N. y Harries, J. (2019). Additional layers of violence: the intersections of gender and disability in the violence experiences of women with physical disabilities in South Africa. *Journal of Interpersonal Violence*, 34(4), 826-847. <https://doi.org/10.1177/0886260516645818>.
- Vellaz Zamorano, A., Navas Macho, P., y de Aroz Sánchez-Dopico, I. (2021). Las personas con discapacidad intelectual como víctimas de delitos contra la libertad sexual: una realidad invisible. *Siglo Cero*, 52(1), 7-26. <https://doi.org/10.14201/scero2021521726>.

- Wudneh, A., Cherinet, A., Abebe, M., Bayisa, Y., Mengistu, N. y Molla, W. (2022) Obstetric violence and disability overlaps: Obstetric violence during child birth among women with disabilities: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22, 299. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01883-y>.
- Yupanqui-Concha, A., Aranda-Farias, C. y Ferrer-Pérez, V. A. (2021). Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile. *Revista de Estudios Sociales*, 1(77), 58-75. <https://doi.org/10.7440/res77.2021.04>.

Violence against women with disabilities: a literature review

Abstract

Violence against women with disabilities constitutes a significant social issue that impacts various aspects of their lives. Therefore, this study aims to: (a) identify the types of violence they suffer and possible differences based on the type of disability, and (b) determine the consequences of violence. A literature review was conducted following PRISMA criteria in the Web of Science, PsycINFO, and Scopus databases. A total of 28 articles met the inclusion criteria. The results show that women experience various types of violence, with sexual violence being particularly prevalent among women with intellectual disabilities. Violence is mainly perpetrated by their partners and caregivers. These situations generate negative consequences in all areas of their lives and hinder their social inclusion. It is necessary to reach a consensus on more precise criteria for categorizing the different forms of violence, increase research on risk factors associated with each type of violence and disability, as well as implement intervention programs tailored to the specific needs of women victims of violence.

Keywords

Women, disabilities, violence, consequences, typology.

Rubén Fernández Gutiérrez
<UO284852@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

Natalia Fernández Álvarez
<fernandeznatalia@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

María Lucía Morán Suárez
<moranlucia@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

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

Universidad Internacional de La Rioja.
España

Yolanda Fontanil
<fontanil@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

M^a Ángeles Alcedo
<malcedo@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España



Para citar:

Fernández Gutiérrez, R., Fernández Álvarez, N., Morán Suárez, M. L., Solís García, P., Fontanil, Y. y Alcedo, M. A. (2024). Violence against women with disabilities: a literature review. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 31-52.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.02>>

Fecha de recepción: 02-08-2023

Fecha de aceptación: 17-01-2024



1. Introduction

Data from various studies suggest that approximately 15 % of the global population currently experiences a significant disability, with approximately 250 million of these individuals being women (Organización Mundial de la Salud, 2023). In the case of Spain, according to the survey carried out by the National Institute of Statistics, there are 4,380,000 individuals with disabilities, of which 58.6 % are women (INE, 2022).

The approval of the *Convention on the rights of persons with disabilities* (ONU, 2006), a binding legal instrument, has led to the recognition of this group within the United Nations human rights protection system (Fundación Cermi Mujeres, 2021). Years later, the *General Law on the rights of persons with disabilities and their social inclusion* was approved (Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre), and, in 2019, the United Nations Strategy for Disability Inclusion (ONU, 2019) came into force. All these legislative measures are necessary so that this social group, which currently continues to suffer multiple discriminations, can enjoy a life of full rights. In this regard, the Spanish Disability Strategy 2022-2030 establishes specific objectives to eliminate stereotypes and factors that foster exclusion and violence (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022), the latter being the central theme of this review.

The United Nations (1994) defined violence against women as any act of gender-based violence that may result in physical, sexual, or psychological harm or suffering to women, as well as threats of such acts, coercion, or arbitrary deprivation of liberty, both in public and private life. Violence against women is now understood more broadly, considering that it encompasses any act of discrimination, subordination, and/or subjugation of women in different areas of their lives, including all material and symbolic attacks that undermine their freedom, dignity, security, and physical and/or moral integrity. From this perspective, the violence experienced by women can largely be attributed to their gender, within a patriarchal system where the rights and duties recognized for men and women are unequal, placing women in a situation of greater vulnerability (Fontanil & Alcedo, 2020).

Feminist and ecological research indicates that violence against women is a complex problem with multiple involved variables but that macrosystemic aspects are the most relevant. Thus, geographical, community, social, ideological, and cultural characteristics are more explanatory of the origin, maintenance, and dynamics of violence against women than individual factors. Among the macrosystemic factors, gender is the central analytical variable to understand this violence, since the broad context of power inequalities between men and women crosses all ecological systems of interaction. The unequal power relations, socially and historically constructed and generally unfavorable to women, constitute the framework of violence against them, as they support the position of male domination and female submission. From this perspective, social change will only be possible if research goes beyond the traditional “gender blindness” (Delgado-Álvarez, 2020; Ferrer-Pérez & Bosch-Fiol, 2019).

Concerning the circumstances of women with disabilities, from the social model of disability and a feminist perspective, it is understood that the vulnerability of women in general, and women with disabilities in particular, is not based on individual characteristics but on the specific barriers that these people face because they are women and have disabilities. In other words, vulnerability is a situation of oppression that places members of a particular group in an essentially ideological and socially disadvantaged situation (Barranco-Avilés, 2014). Therefore, the barriers faced by women with disabilities are imposed and maintained

by a social structure that generates domination-oppression, as well as by social and political inaction that condemns them to dependency, lack of personal fulfillment, and social exclusion (Gomiz Pascual, 2017).

These women experience violence all over the world and at any point in their life cycle, extending from macrosystems to microsystems across multiple life contexts and being perpetrated by different figures and in different forms (Fontanil & Alcedo, 2020; ONU, 2020; Sardinha et al., 2022). Regarding the modality of violence, there is no single typology and terminology agreed upon but research usually refers to three basic types: psychological/emotional violence, physical violence, and sexual violence. References to economic and institutional violence are gradually being added to this division. The typologies include different areas in which abuse has an impact, knowing that the same pattern of abuse can threaten various areas of the victim's development. Thus, physical or sexual abuse can and does contain different types of emotional abuse. Emotional abuse, understood as a general area in which violence has an impact, includes attacks on the victim's security (threats) and the victim's freedom of action and thought. It also includes harassment and abandonment, attacks on prestige or image, and attacks on their property and possessions (Fontanil & Alcedo, 2020). The relationship between physical, sexual, and emotional abuse is complex and, if we want to study the consequences of relationships in which violence is present, we must rule out the possibility of focusing only on one of them. This diversity of violence can be exercised by people in the informal social network of women (e.g., relatives, partners, friends) but also by the professionals who attend to them in the face of different requests for help in the formal support system (e.g., obstetric violence).

According to the 2019 *Macro-survey on violence against women*, 20.7% of women with accredited disabilities reported having suffered physical or sexual violence by an intimate partner, compared to 13.8% of women without disabilities. In addition, 17.5% of women with disabilities who had experienced some type of violence reported that it was a consequence of their disability (Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género, 2020). The discrimination to which they are exposed, negative stereotypes, gender inequalities, and negative social attitudes are at the root of this violence (Cocemfe, 2020; Fresno García et al., 2022). The data collected in the *Report on violence against women with disabilities* (Fundación Cermi Mujeres, 2022), based on the exploration of data from the 2019 macro-survey, reveal that the violence that these women face is not episodic violence but structural, as it occurs throughout the life cycle and in different contexts, either at home or outside, within or outside their couple, or with relatives. This violence can also take a more subtle form, such as rejection, or a visible form, such as physical abuse. This study shows that women with disabilities constitute a population group that continuously faces various forms of discrimination stemming mainly from their status as women and the fact that they have a disability. This situation of multiple discrimination must be understood through an intersectional approach (Alcázar, 2023). This approach considers multiple factors that intersect simultaneously in an inseparable way. It serves as an analytical tool aimed at examining, understanding, and reacting to how gender intersects with other identities, shaping particular experiences of oppression and disadvantage. Furthermore, other forms of discrimination and violence, such as deprivation of legal capacity, institutionalization, and poverty, should also be taken into account. Additionally, factors such as rural environment, age, sexual orientation, and type of disability are often overlooked when analyzing their situation and proposing improvement measures to address all specificities and diversities.

These women face numerous and constant challenges, and the principles of non-discrimination, equal opportunities, inclusion in the community or independent living are still far from being achieved. Society imposes negative stereotypes on them that lead to discrimination, considering them a burden or limiting their access to education and employment, treating them as girls or incapable persons. This situation leads

to greater economic and professional disadvantages that distance them from a possible exit from violence (Alcedo Rodríguez et al., 2019; Fundación Cermi Mujeres, 2021, 2023).

Despite its social relevance, the issue of violence against women with disabilities, which has been the subject of debate for more than three decades, is still considered a contentious issue on which many questions are still raised. Multiple organizations denounce the discrimination and violence they suffer, as well as the urgent need for interventions and measures to promote equal opportunities. In 2011, the Manifesto of Women and Girls with Disabilities of the European Forum proposed as its main objective to promote gender mainstreaming in disability policies, including the existing difficulties in reporting violence as they are exposed to a greater risk of suffering mistreatment or sexual abuse (Procuradora General del Principado de Asturias & Cermi, 2011).

In the same way, the Spanish Disability Strategy 2022-2030 acknowledges that while there has been significant effort in our country in recent years to address violence against women, there are still policies that overlook the intersection of disability and gender, leaving nearly two and a half million women with disabilities sidelined (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2022). However, the measures taken so far have been insufficient and ineffective, often lacking a gender perspective and implemented in isolation (Alcedo Rodríguez et al., 2019). This approach, focusing on deficits and differences, may yield unintended consequences (Garzón-Díaz, 2016). Therefore, it is imperative to introduce effective measures in equality policies that ensure genuine equality, and it is also necessary to integrate gender perspectives into laws and policies concerning disability (Fresno García et al., 2022).

It is also recommended to continue quantifying gender-based violence among women with disabilities, since most of the information is based on general surveys where disability is a variable that is barely taken into account in the data analysis and, generally, minimally represented. It also calls for greater visibility and awareness of this problem, so that the social isolation of these women can be ended and their social inclusion promoted (Fundación Cermi Mujeres, 2022).

Given this situation, this review aims to deepen the knowledge of the violence faced by women with disabilities, addressing the following research questions: What types of violence do they experience? Are there differences based on the type of disability? And finally, what are the consequences of this violence?

2. Method

2.1. Search strategies

The review was conducted using the PRISMA methodology (Page et al., 2021). The initial search was conducted in March 2023 on the Web Of Science (WOS) platform and the Psycinfo and Scopus databases. In order to determine the search more specifically, the following strategy was followed: in the WOS resource with [trauma (Topic) AND violence (Topic) OR abuse (Topic) AND women with disabilities (Topic) AND Disabilities (Search within all fields)]; for the Psycinfo platform [TX trauma AND TX violence OR TX abuse AND TX women with disabilities]; finally, for the Scopus platform [(TITLE-ABS-KEY (trauma) AND TITLE-ABS-KEY (violence) OR TITLE-ABS-KEY (abuse) AND TITLE-ABS-KEY (women AND with AND disabilities))].

The reference lists of the extracted articles were reviewed to detect other publications that could be relevant and had not been identified in the initial search.

2.2. Inclusion and exclusion criteria

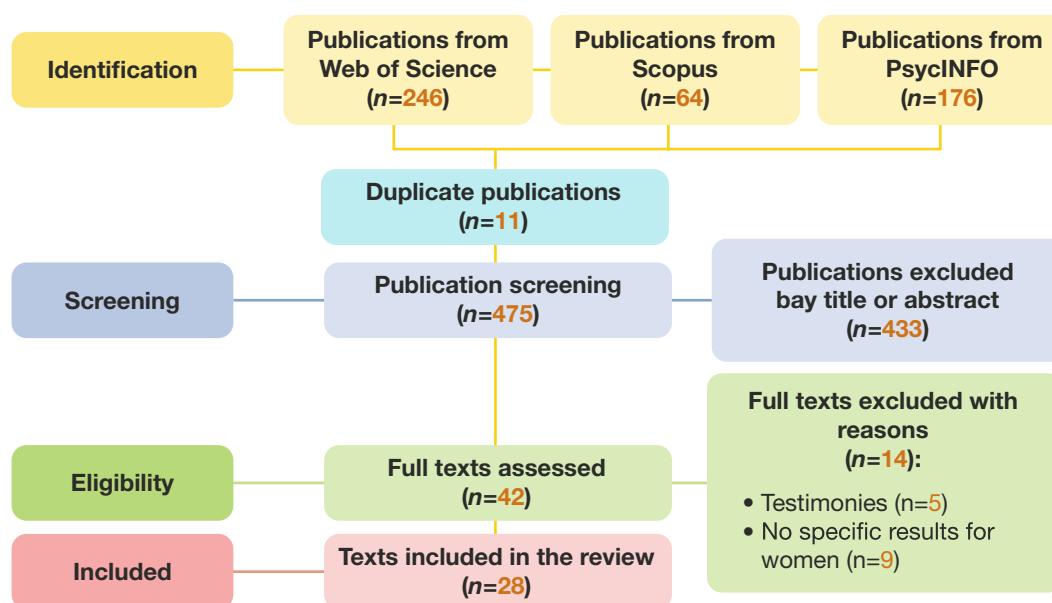
Scientific articles were selected based on the following criteria: (a) publication between 2018 and 2023; (b) open access availability; (c) publication in English and Spanish; (d) focused on trauma, violence or abuse against women with disabilities; and (e) based on quantitative and/or qualitative methodologies.

On the other hand, conference proceedings, presentations, and studies that only address violence against individuals with disabilities without providing specific results about women were excluded.

2.3. Selection of articles

The result of the search, as can be seen in Figure 1, yielded a total of 486 articles. Among these, 11 were excluded due to repetition, and after reviewing the titles and abstracts, 433 were discarded for not meeting the inclusion criteria. A total of 42 articles were considered eligible. Subsequently, after reading them, 14 articles were discarded because they were focused on testimonies ($n = 5$) or did not present specific results on women ($n = 9$). Thus, the final sample included 28 articles in the study.

Figure 1. Flowchart on the review process



Fuente: Author's work.

3. Results

A total of 28 articles have been selected, most of them English-speaking. The country with the most studies was Spain (n=3), followed by Canada, New Zealand, and the Netherlands with 2 articles each. Four other articles collected data from different countries. The rest of the countries are represented with a single article. The years of publication vary from 2018 to 2022, with 2021 having the highest number of publications (n=9).

Table 1 summarizes the results obtained in the reviewed studies according to different characteristics (i. e., authors and year, participants, country, type of violence, type of disability, and main results). Most of the people who participated were women aged between 20 and 30 years. In addition, 15 studies used a qualitative design and 13 articles used a quantitative design. As for the different types of violence, the articles deal with various typologies, with no unified criteria. Thus, gender-based violence in intimate relationships, sexual violence, obstetric violence, physical violence, emotional/psychological abuse, domestic abuse, isolation, discrimination, oppression, abandonment, or negligence were discussed without specifying the criteria that distinguish one typology from another. Finally, concerning the disability variable, the studies focused on women with various conditions: intellectual disabilities (e.g., Down syndrome), sensory disabilities (i.e., visual or auditory), physical disabilities (e.g., spinal cord injury, cerebral palsy), psychic disabilities, developmental disabilities, and multiple disabilities.

Typology of violence suffered by women with different types of disabilities

In the total number of articles reviewed, the predominant type of violence is sexual violence (n = 15) and physical violence (n = 10). Regarding the studies that take into account the type of aggressor, intimate partner violence is the most studied (n=13). Concerning the type of disability, there is a greater representation of articles focused on women victims of violence who have intellectual disabilities (n = 15), physical disabilities (n = 9), and sensory disabilities (n = 9).

Sexual abuse of women with disabilities is the most frequently reported form of violence in the literature examined. In general, and compared to other women, they are at greater risk and vulnerable to suffering this violence (Åker & Johnson, 2020; Fanslow et al., 2021). Nieuwenhuis et al. (2019) found that women with intellectual disabilities report more sexual violence (61 %), whereas men report 23 %. De Beudrap et al. (2022) also point out that those with cognitive and visual limitations are at even greater risk, and Malihi et al. (2021) add that these women are less likely to report this violence.

In addition, in most cases, direct exposure to the first sexual abuses occurred at an early age (Brunes & Heir, 2021). It is estimated that 30-35 % of women with disabilities are victims of sexual violence before they are 15 years old (Valentine et al., 2019). Men usually perpetrate this violence, and in most cases, the victim and the aggressor have some kind of relationship (Malihi et al., 2021; Reis et al., 2022). Some studies indicate that the caregiver is the most frequent aggressor, given the ease of access and contact with these women with disabilities (Iudici et al., 2019). According to van der Heijden et al. (2019), this may be related to the social stereotypes of disability and asexuality that surround these women, which places them in a situation of dependence on their caregivers and further increases the risk of violence.

The lack of sexual knowledge and skills also places people with intellectual disabilities at greater risk of experiencing sexual abuse and also perpetrating it, as the lack of knowledge makes it difficult to set boundaries or distinguish what is considered abuse from what is not (Amelink et al., 2021). Levine et al. (2018) point out that the social barriers derived from living in unsafe environments and the deprivation of education and monitoring of their rights in childhood increase the risk in adult life. Added to this is the fact that they are often not believed when they report having experienced sexual violence (Rittmannsberger et al., 2020). The consequences of this violence, as we will see later, are very negative, and even more serious compared to other groups (Tutty et al., 2020). Thus, the relationship between sexual abuse and subsequent traumatic events has been widely established (Nieuwenhuis et al., 2019; Rittmannsberger et al., 2020).

Concerning physical violence, Malihi et al. (2021) discovered that 15.4 % of women with various disabilities had experienced such violence beyond their intimate relationships throughout their lives. In 59,7 % of cases, the aggressors were their parents. In the case of individuals with intellectual disabilities, Nieuwenhuis et al. (2019) documented a prevalence rate of 50.9 % in a sample of patients with severe mental illness and intellectual disabilities. Generally, studies agree that physical violence is often accompanied by other forms of violence (Hanass-Hancock et al., 2020) and is typically not reported (Fanslow et al., 2021), suggesting that its prevalence is likely higher (Valentine et al., 2019).

Obstetric violence is also reported in several studies. Reference is made to the use of techniques such as forced sterilization or hysterectomy to reduce the risks of pregnancy in the face of sexual abuse (Márquez-González et al., 2021). However, these coercive practices do not reduce sexual abuse and may be a way to cover it up (Yupanqui-Concha et al., 2021). Hysterectomy was applied in most cases to women who lived in families with low economic income and significant social barriers (Nurkhairulnisa et al., 2018). Sometimes, physical aggression is also reported during prenatal examinations, which is necessary to conduct specific tests (Wudneh et al., 2022).

Women with disabilities are often subjected to another form of violence: emotional and/or psychological abuse. According to the 2019 *Macro-survey on violence against women in Spain*, 30.1 % of women with disabilities reported experiencing psychological violence. This mistreatment is closely linked to the isolation these women face, which, in turn, heightens the risk of other forms of violence, including sexual assaults (Brunes & Heir, 2021). Moreover, social discrimination, negligence, and abandonment exacerbate their situation, leading to inhumane and degrading treatment (van der Heijden et al., 2019; Wudneh et al., 2022).

To these basic types of abuse must be added the results of studies that use concepts such as gender violence and gender violence within relationships, which are very important references. Gender violence encompasses any act of discrimination, subordination, and/or oppression against women across various aspects of their lives, encompassing all material and symbolic assaults that undermine their freedom, dignity, security, and physical integrity. It represents a universal phenomenon impacting women in diverse ways throughout their lifespans and is perpetrated predominantly by men, whether they be family members, caregivers, friends, or strangers (Fontanil & Alcedo, 2020). It poses a significant social and health challenge, particularly in regions with elevated poverty rates. A study conducted in Botswana provided a comprehensive overview of severe physical injuries, sexual and reproductive health issues, and mental health decline among women with disabilities (Hanass-Hancock et al., 2020). Gender emerges as a pivotal risk factor, positioning women with disabilities in highly vulnerable familial roles susceptible to sexual abuse or other forms of mistreatment due to gender disparities, cultural norms rooted in androcentric models, and a lack of agency over their own rights (Jones, 2021; Levine et al., 2018). Emphasis is placed on the necessity of offering holistic resources

to identify such circumstances and deliver tailored responses to the specific needs of disabled women experiencing gender violence (Tutty et al., 2020).

One category of gender violence highlighted in the reviewed studies is intimate partner violence, which encompasses various forms of physical, sexual, and/or psychological abuse (Valentine et al., 2019), with male partners being the most common perpetrators (Ruiz-Pérez et al., 2018). Some studies indicate that 27 % of women with disabilities worldwide have experienced intimate partner violence between the ages of 15 and 49 (Martínez, 2022). Others report even higher rates, such as Dunkle et al. (2020), who found that 59.6 % of women with disabilities had experienced sexual and physical intimate partner violence in the past 12 months. These partners employ coercion, threats, intimidation, humiliation, deprivation of liberty, blackmail, and manipulation, causing significant confusion, uncertainty, and fear among the victims (Nieuwenhuis et al., 2019). Moreover, this type of violence tends to be less visible, occurring within the intimate sphere of the partnership, which facilitates the concealment of these situations (Meseguer-Santamaría et al., 2021). Therefore, there seems to be a consensus that disability is a risk factor for experiencing intimate partner violence (Dunkle et al., 2020; Fanslow et al., 2021; Martínez, 2022; Valentine et al., 2019). This constitutes a threat to women's health as it leads to severe and lasting harm (de Beaudrap et al., 2022; Dunkle et al., 2020), and the consequences persist long after the relationship has ended (Namatovu et al., 2022). However, other factors also increase the risk of experiencing intimate partner violence, such as low income, homelessness, foreign nationality, partner alcoholism, disability before the age of 15, physical dependence, or mental health problems, and the perception of vulnerability by the partner (Fanslow et al., 2021; Jones et al., 2021; Martínez, 2022; Meseguer-Santamaría et al., 2021). Additionally, women with disabilities often face social stigma associated with their disability status, which tends to be much more negative towards women than towards men (Bassoumah & Mohammed, 2020; van der Heijden et al., 2019).

Finally, it should be noted that the different types of violence mentioned above affect all women, regardless of their specific type of disability. Thus, women with intellectual disabilities (the most common disability in the reviewed studies) are victims of multiple violence.

Consequences of violence

According to the findings gathered in the reviewed studies, violence significantly and enduringly impacts all areas of women's health, potentially leading to significant psychological, physical, and social deterioration. The psychological and emotional consequences highlighted in the reviewed articles are associated with the experience of traumatic events. Individuals with disabilities, especially those with intellectual disabilities, are more vulnerable to experiencing violence and suffering the consequences of negative life events. This vulnerability increases their likelihood of developing post-traumatic stress disorder (Nieuwenhuis et al., 2019; Rittmannsberger et al., 2020).

Among the psychological problems resulting from violence are depressive symptoms, suicidal and self-destructive thoughts, stress, anxiety, panic, phobias, insomnia, guilt, shame, low self-esteem, social withdrawal, repeated victimization, problems in intimate relationships, compliance, alienation, dissociation, and isolation (Iudici et al., 2019). These consequences constitute a significant public health problem as they increase physical and mental health issues, which persist even after the end of the abusive relationship (Nurkhairulnisa et al., 2018).

Regarding the emotional consequences experienced by women with disabilities who have suffered sexual violence, reference is made to anxiety disorders, depression, high levels of post-traumatic stress, feelings of guilt and abandonment, helplessness, and loss of self-esteem (Malihi et al., 2021; Martínez, 2022). Additionally, trust in others may be damaged, leading to difficulties in interpersonal relationships, as these women may appear more fearful, reserved, and distrustful, especially in the case of women with intellectual disabilities, since for them it is more difficult for them to face these traumatic events (Amelink et al., 2021).

On the other hand, other authors have focused on the emotional consequences of obstetric violence. For example, oppressive and hostile treatment and inadequate medical care related to childbirth caused feelings of helplessness, vulnerability, and powerlessness in these women (Bassoumah & Mohammed, 2020; Wudneh, 2022). This type of violence is associated with decreased self-esteem, a sense of deprivation or restriction of freedom, and considerable physical harm such as wounds and bruises (Wudneh et al., 2022).

The reviewed literature also documents attitudinal, social, and economic barriers that hinder access to assistance and resources (Namatovu et al., 2022). Persistent negative stereotypes in society towards these women (e.g., incapacity, asexuality, incompetence, vulnerability) limit their autonomy and decision-making capacity. This, in turn, makes them more dependent on their caregivers (e.g., patriarchal societies establish the need for a partner or caregiver to meet their needs and provide protection), increasing the risk of violence (Ruiz-Pérez et al., 2018; van der Heijden et al., 2019). In this regard, authors like Ludici et al. (2019) highlight that these stereotypes of incompetence are present in caregivers and support personnel who sabotage the technical aids necessary for their mobility, communication, and autonomy.

As a result, these women often experience social exclusion, further complicating access to resources and information and counseling services provided by specialized assistance. Thus, the lack of transportation adapted to their needs limits their access and participation (Dunkle et al., 2020), a situation exacerbated particularly in middle- and low-income countries (Valentine et al., 2019). Additionally, professionals in services (e.g., medical, judicial, police personnel) usually lack specialized training to address the needs of these women with disabilities (e.g., knowledge of how to address them or how to identify and address violence situations) (Hanass-Hancock et al., 2020; Namatovu et al., 2022; Ruiz-Pérez et al., 2018; Vellaz Zamorano et al., 2021). To this is added the fact of their greater economic dependence on their partner and family, a situation in which a very high percentage of these women find themselves, making it more challenging to leave such relationships and break the cycle of violence (Fanslow et al., 2021).

The consequences of these violent situations, as documented in the reviewed studies, underscore the need for specialized intervention resources that can alleviate the serious harm they cause across various aspects of these women's lives.

Table 1. Summary of the main characteristics of the reviewed studies

Authors	Participants	Country	Type of reported violence	Type of disability	Main results
Åker y Johnson (2020)	175 participants	Norway	Sexual and physical	Intellectual	In general, and compared to other women, women with intellectual disabilities are at a higher risk and more vulnerable to experiencing sexual violence.
Amelink et al. (2021)	78 women and 46 men	Netherlands	Sexual	Intellectual	Most of the victims of sexual abuse were women between 18 and 29 years old. One-third of sexual abuses in residential settings were committed by professionals.
Bassoumah y Mohammed (2020)	20 women with disabilities and 20 women without disabilities	Ghana	Obstetric violence	Physical, visual, and hearing	Women with disabilities receive less support during pregnancy from family and society and do not receive necessary medical care during maternity. This relates to the social stigma of asexuality and the lack of service adaptation to their needs, placing them in a position of great vulnerability.
Brunes y Heir (2021)	736 individuals with visual impairments and 1,792 without disabilities	Norway	Sexual violence and isolation	Visual	Individuals with visual disabilities are more likely to experience abuse, aggression, negative experiences, and occurrences, compared to the group without disabilities. Additionally, women with visual disabilities tend to experience more sexual abuse and aggression.
de Beudrap et al. (2022)	359 women with disabilities and 720 without disabilities	Cameroon and Burundi	Sexual and intimate partner violence	Physical, sensory, and intellectual	Women with cognitive and visual impairments are at greater risk of experiencing sexual violence. This risk increases for those who have partners at younger ages and lower educational levels.
Dunkle et al. (2020)	1,659 women: 434 with disabilities and 1,225 without disabilities	Rwanda, South Africa, and Afghanistan	Intimate partner violence, physical and sexual	Not specified	Women with disabilities report higher partner violence than their non-disabled peers. The effects of a program focused on reducing the prevalence of partner violence among women with disabilities were positive, as the prevalence of this type of violence was reduced.
Fanslow (2021)	524 individuals with disabilities and 1,222 without disabilities	New Zealand	Intimate partner, sexual, and physical violence	Physical, intellectual, and mental	Individuals with disabilities showed a higher prevalence of partner violence. Specifically, women with disabilities experienced more partner violence and sexual violence, and men with intellectual disabilities experienced more physical violence.
Hanass-Hancock et al. (2020)	17 representatives of organizations	Botswana	Gender and physical	Not specified	Botswana's NGOs and OPDs recognize the need to increase accessibility and staff training on disability to address violence against women and girls with disabilities.
Iudici et al. (2019)	14 women with disabilities	Italy	Intimate partner violence	Intellectual, physical, sensory, or developmental	Most women with disabilities experiencing partner violence are immigrants, and this situation, along with associated social stereotypes, puts them at greater risk of partner violence. This type of violence generates social, physical, and psychological consequences that enhance their isolation.

Authors	Participants	Country	Type of reported violence	Type of disability	Main results
Jones (2021)	35 women: 8 with disabilities	Barbados and Grenada	Intimate partner, sexual, and gender violence	Visual, physical	Gender inequalities expose women to high risks of partner violence, sexual violence, and coercion. Patriarchal values in Caribbean society place women with disabilities in a position of great inequality and inferiority compared to individuals without disabilities.
Levine et al. (2018)	16 women with intellectual disabilities in a correctional center	Canada	Physical, sexual, and intimate partner violence	Intellectual and developmental	The gender of the participants places them in vulnerable positions within their families to be victims of sexual violence and other abuses. Various factors (e.g., lack of psychological interventions, educational system not adapted to their needs) encourage their dropout with the subsequent risk of poverty and social exclusion.
Malihi et al. (2021)	1,464 women and 1,423 men	New Zealand	Physical and sexual	Physical, mental, intellectual, and multiple	Women experienced more sexual violence outside their partnership than men, and men suffered more physical violence outside their partnership than women. Prevention and intervention programs are crucial, as family members are primarily responsible for women's aggression, whereas men with disabilities face aggression from strangers.
Martínez (2022)	42,002 women: 2,100 with disabilities	28 European Union countries	Intimate partner violence and physical	Not specified	Disability is a risk factor for gender-based intimate partner violence and there are other factors (e.g. low income, alcoholism in the partner, disability before age 15) that, along with disability, enhance and increase this risk.
Márquez-González et al. (2021)	234 women	Mexico	Obstetric	Intellectual	La práctica de la histerectomía como método de control de la menstruación y esterilización hacia las mujeres con discapacidad intelectual continúa siendo una práctica extendida en México. Esta práctica se lleva a cabo por el acuerdo entre las personas que prestan cuidados y el personal médico.
Namatovu et al. (2022)	18 professionals	Sweden	Intimate partner violence	Intellectual, communicative, and multiple	Support providers report that coordination and collaboration are essential to provide comprehensive services against partner gender violence. Women with disabilities have difficulties accessing these services, and support providers require specific techniques and training to meet the particular needs of these women.
Nieuwenhuis et al. (2019)	570 participants with severe mental illness	Netherlands	Physical, emotional, sexual, and negligence	Intellectual	Physical violence and negligence were the most common types of violence in individuals with severe mental illness. Women, especially those with disabilities, showed significant differences compared to men in the prevalence of traumas related to sexual violence.

Authors	Participants	Country	Type of reported violence	Type of disability	Main results
Nurkhairunisa et al. (2018)	123 caregivers	Malaysia	Physical, obstetric	Intellectual	Concerns about sexual abuse, along with a low family income, led some parents to opt for menstrual suppression for their daughters.
Reis et al. (2022)	103 girls	Germany	Sexual	Intellectual	Group interventions aimed at girls with intellectual disabilities to recognize potential sexual abuse situations are appropriate, as they facilitate the recognition of these situations but they are less effective in improving preventive behavior.
Riley et al. (2022)	5,122 women	India	Intimate partner and domestic gender violence	Intellectual, sensory, multiple	Women's protection laws against domestic violence in India, as well as the Rights of Persons with Disabilities Act of 2016, are not sufficient to offer specific services for women with disabilities or to stop violence. Additionally, women with disabilities are victims of oppression by patriarchal society and the discrimination they live in.
Rittmannsberger et al. (2020)	4 women	Austria	Sexual	Intellectual	Proper treatment is reported after disclosing sexual abuse suffered by women with intellectual disabilities. All received support from professionals and/or family members. However, three of the four participants also described negative social reactions, such as denial, blame, and disclosure of information without consent.
Ruiz-Pérez et al. (2018)	14 women with disabilities and 16 health professionals	Spain	Intimate partner violence	Physical, mental, and sensory	Stereotypes associated with women with disabilities increase their risk of violence. Health workers do not have enough information on how to identify partner gender violence, and it is considered necessary to create a classification and coding system to address this issue.
Meseguer-Santamaría et al. (2021)	9,568 women	Spain	Intimate partner violence	Not specified	Women with any type of disability tend to suffer partner gender violence. A higher level of education reduces the likelihood of suffering it, while being a foreigner increases the risk.
Tutty et al. (2020)	587 indigenous women	Canada	Intimate partner, sexual, and domestic gender violence	Not specified	High presence of violent situations towards women with disabilities. Social inequalities and limitations associated with age, gender, race, and economic status enhance the risk of violence. The need for a more holistic approach to providing support and assistance is emphasized.
Valentine et al. (2019)	8,592 women	Uganda	Intimate partner violence	Not specified	Women with disabilities had a higher prevalence of physical, sexual, and emotional violence.
Van der Heijden et al. (2019)	30 women	South Africa	Psychological, economic, sexual, physical, and negligence	Physical	Women with physical disabilities are associated with a large number of negative stereotypes (e.g., incapacity, asexuality). This places them in a position of dependence on their caregivers and at risk of multiple forms of violence.

Authors	Participants	Country	Type of reported violence	Type of disability	Main results
Vellaz Zamorano et al. (2021)	67 victims	Spain	Sexual	Intellectual	Women with intellectual disabilities and higher support needs are especially vulnerable to sexual violence. In most cases, the aggressor belongs to the victim's immediate social circle.
Wudneh et al. (2022)	22 women	Ethiopia	Obstetric, physical, verbal, and negligence	Physical, sensory, and multiple	Human rights are not recognized for women with disabilities in Ethiopia. This results in situations of abuse and violence, such as physical assaults by medical personnel (e.g., putting them in a squatting position during childbirth to prevent them from closing their legs).
Yupanqui-Concha et al. (2021)	21 key informants	Chile	Obstetric	Not specified	In Chile, sterilization is practiced on women and girls with disabilities, justifying this practice as an adequate alternative to protect this group and prevent them from suffering sexual abuse. However, this practice does not prevent cases of sexual abuse and violence but leads to their concealment.

Fuente: Author's work.

4. Discussion

The academic literature universally acknowledges that women with disabilities face not only a host of barriers to their inclusion, autonomy, and rights shared by other individuals with disabilities, but also endure gender discrimination, heightened social invisibility, and, notably, a significantly elevated risk of encountering situations of violence. Addressing disability and gender in an intersectional manner is crucial, as these factors are intertwined, resulting in a distinct form of discrimination. Despite the critical nature of this issue, instances of abuse and mistreatment experienced by these women are often overlooked and even concealed (Castellanos Torres, 2020; Fundación Cermi Mujeres, 2022; European Union Agency for Fundamental Rights, 2014). Given this context, this study aims to conduct a review of recent research studies focusing on this subject matter, with the goal of gaining insights into the types of violence they endure, potential variations based on the type of disability, and the ramifications of exposure to violence.

Firstly, regarding the types of violence suffered by women with disabilities, the reviewed studies refer to a broad and diverse typology that needs to be improved (e.g., sexual, physical, obstetric, psychological/emotional, negligence, economic, gender-based, domestic). That is, these women are exposed more frequently than the general population to situations of violence, hence the talk of double discrimination, double oppression, or double vulnerability (Alcedo Rodríguez et al., 2019; Castellanos Torres, 2020). Additionally, they are at greater risk of experiencing sexual violence, in fact, some studies report high percentages ranging from 61 % (Nieuwenhuis et al., 2019) to 35 % (Valentine et al., 2019), as they are exposed not only to sexual violence perpetrated by their partner or ex-partner but also to that perpetrated by people in their family, social,

healthcare, and assistance environments. In Spain, according to the 2019 *Macro-survey on violence against women*, 10.3 % of women with disabilities had experienced sexual violence outside of the couple at some point in their lives, compared to 6.2 % of women without disabilities, 40.3 % had experienced a situation of sexual harassment, and 17.5 % had experienced at least one incident of sexual violence involving multiple offenders (Government Delegation against Gender Violence, 2020). These abuses occur throughout the life cycle and from an early age, before the age of 15. All these data are consistent with previous studies that already indicated that these women and girls are three to five times more likely to experience sexual violence than the rest of their peers without disabilities (Fontanil & Alcedo, 2018; European Union Agency for Fundamental Rights, 2015; National Institute for Health and Care Excellence, 2017). The vulnerability to experiencing sexual violence continues to rise due to persistent stereotypes that have denied and marginalized their sexual identity. Consequently, these women are deprived of the opportunity to engage in consensual and fulfilling sexual experiences, receive proper sexual education, and access necessary support services to prevent or address the aftermath of violence (Arstein-Kerslake, 2019; Matin et al., 2021). In short, we must advocate for sexuality that unfolds from equality and shared desire, and we must recognize, according to what Aránguez Sánchez (2023) pointed out, the inviolability of women with disabilities against all forms of objectification, aggression, or sexual exploitation.

Intimate partner violence is quite prevalent in the reviewed studies, with reports of the presence of this violence in 59.6 % of women with disabilities (Dunkle et al., 2020). Intimate partner violence affects all areas of these women's lives (e.g., De Beudrap et al., 2022; Dunkle et al., 2020), and its effects persist long after the abusive relationship has ended (Namatovu et al., 2022).

On the other hand, physical violence, often associated with other types of violence, is part of the life experiences these women face (e.g., Hanass-Hancock et al., 2020), perpetrated by both their parents (e.g., Malihi et al., 2021) and their partners (e.g., Dunkle et al., 2020), and hardly revealed or reported (Fanslow et al., 2021). In countries with high levels of poverty, this physical abuse is even more prevalent (Levine et al., 2018). Among all these forms of violence, one of the most damaging is highlighted in certain studies: coercive abortions and forced sterilizations (Márquez-González et al., 2021; Yupanqui-Concha et al., 2021), practices that also involve legal incapacitations, actions that have severe consequences for these women in all spheres of their lives (Fundación Cermi Mujeres and European Disability Forum, 2017; Gomiz Pascual, 2016). We must not forget that these practices had legal support in Spain until December 2020.

However, it's important to highlight that the varying prevalence rates of different types of violence found in the reviewed studies may be influenced by the ongoing conceptual confusion in this field. For instance, when it comes to intimate partner violence and domestic violence, the definitions are still not clearly delineated, often mistakenly thought of as interchangeable. Intimate partner violence refers to violence occurring within the context of a partnership, regardless of cohabitation. At the same time, domestic violence is confined to the home and encompasses not only partner-to-partner violence but also other forms such as child abuse, parent-child violence, violence against older adults, etc. (Fontanil & Alcedo, 2018). This prevalent conceptual confusion in categorizing these types (Cocemfe, 2020) has also been noted in some of the reviewed studies (e.g., Riley et al., 2022; Tutty et al., 2020).

In general, and not only in studies on abuse towards women with disabilities, there is a strong controversy surrounding the typology used in studies on gender-based violence. Thus, the distinction between emotional, physical, and sexual violence is quite controversial, as emotional violence is always present when other types are present and acts as a reinforcement of the effect that different modalities of violence have on

the behavior of the woman who suffers them. Some authors go further by stating that the demarcations between all types of violence are meaningless, as they are all intimately related and always respond to a general cause, which is the need for control of the woman by the abuser (Oram et al., 2017). In this study, the classification provided by each article has been respected, although we believe that the classification that distinguishes areas where damage occurs (i.e., attacks against physical integrity, against safety — threats —, attacks against freedom of action and thought, attacks against independence and participation — harassment and abandonment —, attacks against prestige, attacks against goods and possessions, and sexual intimacy) can help to make the future clearer to understand the impact of abuse (Fontanil & Alcedo, 2020).

Likewise, the prevalence rates mentioned cannot be extrapolated globally and can only be considered as an approximate estimate since a large percentage of women with disabilities who are victims of violence, especially sexual violence, do not report these situations due to the existence of numerous physical, technological, or communication barriers, lack of autonomy and/or sufficient capacity to file a report (e.g., in women with significant cognitive limitations), and the fears and anxieties that reporting raises (e.g., fear of not being believed or having their testimony doubted, fear that the aggressor will find out and re-offend, possibility of loss of bonds and care provision), among others (Castellanos Torres, 2020; Fontanil & Alcedo, 2018).

Secondly, regarding the possible differences in violence suffered depending on the type of disability, studies agree and reiterate that women with intellectual disabilities are more vulnerable to suffering all types of violence, with sexual violence being the most reported (e.g., Amelink et al., 2021; Nieuwenhuis et al., 2019), and women and girls with intellectual disabilities being at greater risk and rate of abuse (e.g., Amelink et al., 2021; Nieuwenhuis et al., 2019). However, since most articles do not make comparisons between different types of disabilities because their objectives focus on determining the presence and/or type of violence received or analyzing differences with the population of women without disabilities (an objective present in a third of the reviewed studies), the relationship between these two variables (i.e., type of disability and type of violence) cannot be precisely determined. To this is added the fact that in seven of the reviewed studies, women with disabilities in general are discussed, without specifying the type of disability that affects them. This is not an uncommon characteristic in the specialized literature on violence against women with disabilities. In fact, in our country, the most recent report on gender-based violence against women with disabilities based on the 2019 macro-survey (Fundación Cermi Mujeres, 2022) collects data from a total of 556 women who, when answering the survey, claim to have a disability equal to or greater than 33 % but the type of disability is not determined. This implies the attribution of homogeneous particularities that essentialize all women (Gomiz, 2015) when it is expected that the characteristics of women's disabilities configure different situations of vulnerability that, therefore, generate different modalities and intensities of violence, which can arise in different contexts, and exercised by different people and with different prognoses and impacts (Fontanil & Alcedo, 2018). As an example, women have a higher incidence of disability situations as age increases, with vision and physical disabilities being the most frequent, making them more vulnerable to violence. Likewise, difficulties in accessing work, as only 23.4 % of women with disabilities are employed (INE, 2022), lead to economic disadvantages that foster greater dependence. Being in institutionalized environments also constitutes a greater risk of abuse and mistreatment (Tomsa et al., 2021). In addition, those living in rural areas are the ones at greatest risk of discrimination, as they have fewer available services, their educational level is usually lower, they have more difficulties in accessing employment, and they demand more support due to multiple deficiencies and lack of opportunities (Fresno García et al., 2022). We are therefore faced with very different realities that we must be rigorously aware of in order not to continue to incur the essentialist

perspective that considers women with disabilities as a homogeneous group, without taking into account the complex reality of the different women who exist. All these particularities are often forgotten when analyzing their situation and proposing improvement measures that take into account every specificity and diversity (Fundación Cermi Mujeres, 2021).

Finally, regarding the consequences of this violence, in general, most studies indicate significant damage to physical (i.e., these women's perception of their health is very negative) and psychological health, with the most mentioned being greater vulnerability to developing post-traumatic stress disorder and frequent suicidal ideation, anxiety, depression, and loss of self-esteem (e.g., Amelink et al., 2021; Rittmannsberger et al., 2020). The data extracted from the 2019 macro-survey add, as the first psychological consequence derived from exposure to abuse, despair, or a sense of helplessness, which, along with the multiple existing social barriers, may be related to the limited search for help from formal resources and care services by these women (e.g., psychological) (Fundación Cermi Mujeres, 2022). The relevance of all these problems is increased since, given the greater susceptibility of these people to adverse experiences, when these situations of violence appear at early ages, the negative effects persist in the very long term and increase vulnerability in adult life (Bussieres et al., 2020; Son et al., 2020). On the other hand, the difficulties in leaving abusive relationships, mainly due to the absence of their income and the consequent economic dependence that this generates, make these consequences even more serious and affect the emotional adjustment of these women (Fanslow et al., 2021).

Like any research, this systematic review has its limitations. The reviewed studies are those found in the databases indicated, so there may be others that have not been detected in the search process. An attempt was made to minimize this bias through the use of several relevant databases in the field of this study. Additionally, it's important to note the conceptual confusion surrounding the categorization of violence types and even disability types, which makes it challenging to obtain precise and rigorous information about the varying experiences of violence among women with different disabilities. It was also noticed a lack of studies that assess the consequences of other adverse life experiences that may impact these women's lives alongside the abuse they endure, further complicating their situations. The study of the impact of adverse experiences is gaining momentum in health research, and we believe it could be instrumental in identifying the trauma care needs of women with disabilities (Fontanil et al., 2021, 2023; Martín-Higarza et al., 2020).

In summary, the results of this review support the widely accepted thesis that the violence to which women with disabilities are exposed is not episodic but structural (Cavalcante Carvalho, 2018), present in all regions of the world, and are in line with those reported by the latest reports focused on the rights of women and girls with disabilities, both in our environment (Fundación Cermi Mujeres, 2021, 2022; Fresno García et al., 2022), and in regions such as Latin America and the Caribbean (Comisión Interamericana de Mujeres & Programa de la Unión Europea EUROsociAL+, 2022). All of them emphasize the cultural barriers associated with gender and disability, inequality in access to education, precarious employment, insufficient and limited implementation of programs, lack of specific services and specialized professionals, etc., as factors that undermine their most basic rights, prevent their autonomy, and foster their dependence. The confluence of all these factors places women with disabilities in a gray area, where situations of exclusion and discrimination are complex, which enhances the risk of being victims of violence. At the same time, the concealment and social invisibility of it, as has occurred during the recent COVID-19 pandemic (Castellanos Torres & Caballero Pérez, 2020). The strategies and alternatives to address this problem, which may differ in some aspects from those tested for women without disabilities who are victims of violence, involve adopting an intersectional approach focusing on rights, inclusion, accessibility, empowerment, and participation.

Bibliographic references

- Åker, T. H. & Johnson, M. J. (2020). Sexual abuse and violence against people with intellectual disability and physical impairments: characteristics of police-investigated cases in a Norwegian national sample. *Mental Handicap Research*, 33(2), 139-145. <https://doi.org/10.1111/jar.12656>.
- Alcázar, M. A. (2023). Discapacidad y género, un necesario tratamiento interseccional en nuestra legislación. *Estudios Penales y Criminológicos*, 43, 1-34. <https://doi.org/10.15304/epc.43.8650>.
- Alcedo Rodríguez, M. A., Domingo Gil, P. & Gómez Sánchez, L. E. (2019). Prevención de la violencia de género hacia las mujeres con discapacidad intelectual. En M. A. Alcedo & Y. Fontanil (Eds.), *Avances y retrocesos en el análisis interdisciplinar de la violencia de género* (pp. 209-234). KRK.
- Amelink, Q. J., Roozen, S., Leistikow, I. & Weenink, J. W. (2021). Sexual abuse of people with intellectual disabilities in residential settings: a 3-year analysis of incidents reported to the Dutch Health and Youth Care Inspectorate. *BMJ Open*, 11(12), e053317. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2021-053317>.
- Aránguez Sánchez, T. (2022). Objeciones a la teoría crip. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 131-145. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.06>.
- Arstein-Kerslake, A. (2019). Gendered denials: vulnerability created by barriers to legal capacity for women and disabled women. *International Journal of Law and Psychiatry*, 66, 101501.
- Barranco-Avilés, M. C. (2014). Derechos humanos y vulnerabilidad. Los ejemplos del sexismo y el edadismo. En M. C. Barranco-Avilés & C. Churruca-Muguruza (Eds.), *Vulnerabilidad y protección de los derechos humanos* (pp. 17-44). Tirant lo Blanch.
- Bassoumah, B. & Mohammed, A. A. (2020). The socio-cultural challenges to maternal and neonatal care: the views of women with disabilities receiving maternity care in the Chereponi district of the Northern Ghana. *Scientific African*, 7, e00258. <https://doi.org/10.1016/j.sciaf.2019.e00258>.
- de Beudrap, P., Mouté, C., Pasquier, E., Tchoumkeu, A., Temgoua, C. D., Zerbo, A., Mac-Seing, M. & Beninguisse, G. (2022). Burden of and risk factors for sexual violence among women with and without disabilities in two sub-Saharan African countries. *Global Health Action*, 15(1). <https://doi.org/10.1080/16549716.2022.2077904>.
- Brunes, A. & Heir, T. (2021). Serious life events in people with visual impairment versus the general population. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(21), 11536. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111536>.
- Bussieres, A., Hartvigsen, J., Ferreira, M. L., Ferreira, P. H., Hancock, M. J., Stone, L. S., Wideman, T. H., Boruff, J. & Elklit, A. (2020). Adverse childhood experience and adult persistent pain and disability: protocol for a systematic review and metaanalysis. *Systematic Reviews*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s13643-020-01474-8>.
- Castellanos Torres, E. (2020). *Mujer, discapacidad y violencia de género*. Ministerio de Igualdad. <https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/estudios/investigaciones/2020/estudios/vgeneroImg.htm>.
- Castellanos Torres, E. & Caballero Pérez, I. (2020). La violencia contra las mujeres con discapacidad en tiempos de COVID-19 y experiencias grupales de sororidad online. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 211-221. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.10>.
- 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>.

- Comisión Interamericana de Mujeres & Programa de la Unión Europea EUROsociAL+ (2022). *Informe temático: violencia de género contra las niñas y mujeres con discapacidad*. https://www.oas.org/es/mesecvi/docs/MESECVI_Cevi_doc.277_22%20INFORME%20TEMATICO.pdf.
- Confederación Española de Personas con Discapacidad Física y Orgánica (2020). *Manual básico sobre género y discapacidad*. Cocemfe. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2020/06/COCEMFE-manual-genero-discapacidad.pdf>.
- Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (2020). *Macroencuesta de violencia contra la mujer 2019*. Ministerio de Igualdad. <https://violenciagenero.igualdad.gob.es/violenciaEnCifras/macroencuesta2015/Macroencuesta2019/home.htm>.
- Delgado-Álvarez, C. (2020). La ceguera al género inducida por la ceguera a los estándares de medición. Comentario a Ferrer-Pérez & Bosch-Fiol, 2019. *Anuario de Psicología Jurídica*, 30(1), 93-96. <https://doi.org/10.5093/apj2019a8>.
- Dunkle, K., Gibbs, A., Chirwa, E., Stern, E., van der Heijden, I. & Washington, L. (2020). How do programmes to prevent intimate partner violence among the general population impact women with disabilities? Post-hoc analysis of three randomised controlled trials. *BMJ Global Health*, 5(12), 2216. <https://doi.org/10.1136/BMJGH-2019-002216>.
- 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.
- European Union Agency for Fundamental Rights (2014). *Violence against women: an EU-wide survey. Main results*. FRA. <https://www.refworld.org/reference/regionalreport/eufra/2014/en/98291>.
- European Union Agency for Fundamental Rights (2015). *Violence against children with disabilities: legislation, policies and programs in the EU*. FRA. https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/fra-2015-violence-against-children-with-disabilities_en.pdf.
- Fanslow, J., Malihi, Z. A., Hashemi, L., Gulliver, P. J. & McIntosh, T. K. D. (2021). Lifetime prevalence of intimate partner violence and disability: results from a population-based study in New Zealand. *American Journal of Preventive Medicine*, 61(3), 320-328. <https://doi.org/10.1016/j.amepre.2021.02.022>.
- Ferrer-Pérez, V. A. & Bosch-Fiol, E. (2019). El género en el análisis de la violencia contra las mujeres en la pareja: de la “ceguera” de género a la investigación específica del mismo. *Anuario de Psicología Jurídica*, 29, 69-76. <https://doi.org/10.5093/apj2019a3>.
- Fontanil, Y., Méndez, M. D., Martín-Higarza, Y., Solís-García, P. & Ezama, E. (2021). Adverse childhood experiences and mental health in women: pathways of influence in a clinical sample. *Psicothema*, 33(3), 399-406. <https://www.psicothema.com/pdf/4685.pdf>.
- Fontanil, Y., Méndez, M. D., Postigo, Á., Martín-Higarza, Y. & Ezama, E. (2023). How are adverse childhood experiences and women’s mental health associated? A latent class analysis. *Acta Psychologica*, 241, 104088. <https://doi.org/10.1016/j.actpsy.2023.104088>.
- Fontanil, Y. & Alcedo, M. A. (2018). *Protocolo contra la violencia sexual*. Consejería de Presidencia y Participación Ciudadana, Principado de Asturias. <https://iam.asturias.es/documents/269132/273392/PROTOCOLO-CONTRA-LA-VIOLENCIA-SEXUAL-PRINCIPADO-DE-ASTURIAS-2018.pdf/6cd8e4e5-ffbb-589b-7b6f-437d71331300>.
- Fontanil, Y. & Alcedo, M. A. (2020). *Salidas seguras para mujeres víctimas de violencia de género en la pareja*. KrK Ediciones.

- Fresno García, J. M., Ruiz Villafranca, R. & Fillat Delgado, Y. (2022). *Análisis sobre la situación de los derechos de las personas con discapacidad e identificación de retos de futuro*. Real Patronato sobre Discapacidad. <https://www.sis.net/documentos/ficha/582333.pdf>.
- Fundación Cermi Mujeres (2021). *Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe España 2021*. Fundación Cermi Mujeres. <https://fundacionCermimujeres.es/wp-content/uploads/2023/07/Derechos-Humanos-de-las-Mujeres-y-Ninas-con-Discapacidad.-Informe-Espana-2021.-Generosidad-18-Accesible.pdf>.
- Fundación Cermi Mujeres (2022). *Informe sobre violencia contra las mujeres con discapacidad a partir de la explotación de los datos de la macroencuesta de violencia contra la mujer 2019 de la DGVG*. Fundación Cermi Mujeres. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/6519/Informe_sobre_violencia_contra_las_mujeres_con_discapacidad.pdf?sequence=1.
- Fundación Cermi Mujeres (2023). *Derechos humanos de las mujeres y niñas con discapacidad. Informe España 2022*. Fundación Cermi Mujeres. <https://fundacioncermimujeres.es/wp-content/uploads/2023/07/Derechos-humanos-de-las-mujers-y-ninas-con-discapacidad.-Informe-Espana-2022-Accesible.pdf>.
- Fundación Cermi Mujeres & Foro Europeo de la Discapacidad (2017). *Poner fin a la esterilización forzosa de las mujeres y niñas con discapacidad*. Fundación Cermi Mujeres. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/5424>.
- Garzón-Díaz, K. (2016). Apuesta política sobre discapacidad desde el discurso de niños y niñas. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 14(2), 1131-1144. <https://doi.org/10.11600/1692715x.14217030415>.
- Gomiz Pascual, M. P. (2015). *Violencia contra las mujeres con discapacidad* [Tesis de doctorado, UNED]. E-Espacio UNED. http://e-spacio.uned.es/fez/eserv/tesisuned:CiencPolSoc-Mpgomiz/GOMIZ_PASCUAL_M_del_Pilar_Tesis.pdf.
- Gomiz Pascual, M. P. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), 123-142. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>.
- Gomiz Pascual, M. P. (2017). *Visibilizar la discapacidad. Hacia un modelo de ciudadanía inclusiva*. Editorial Fragua.
- Hanass-Hancock, J., Mthethwa, N., Molefhe, M. & Keakabetse, T. (2020). Preparedness of civil society in Botswana to advance disability inclusion in programmes addressing gender-based and other forms of violence against women and girls with disabilities. *African Journal of Disability*, 9, a664. <https://doi.org/10.4102/AJOD.V9I0.664>.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 (EDAD-2020)*. INE. <https://bit.ly/3HneLJn>.
- Iudici, A., Antonello, A. & Turchi, G. (2019). Intimate partner violence against disabled persons: clinical and health impact, intersections, issues and intervention strategies. *Sexuality and Culture*, 23(2), 684-704. <https://doi.org/10.1007/s12119-018-9570-y>.
- Jones, A. D. (2021). Child sexual abuse as lifespan trauma within the context of intimate partner violence: experiences of Caribbean women. *Frontiers in Sociology*, 6, 623661. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2021.623661>.
- Levine, K., Proulx, J. & Schwartz, K. (2018). Disconnected lives: women with intellectual disabilities in conflict with the law. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 31(2), 249-258. <https://doi.org/10.1111/jar.12387>.
- Malihi, Z. A., Fanslow, J. L., Hashemi, L., Gulliver, P. J. & McIntosh, T. K. D. (2021). Prevalence of no partner physical and sexual violence against people with disabilities. *American Journal of Preventive Medicine*, 61(3), 329-337. <https://doi.org/10.1016/J.AMEPRE.2021.03.016>.

- Márquez-González, H., Valdez-Martínez, E. & Bedolla, M. (2021). Clinical, epidemiologic and ethical aspects of hysterectomy in young females with intellectual disability: a multicentre study of public hospitals in Mexico City. *Frontiers in Public Health*, 9, 948811. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2021.746399>.
- Martínez, P. R. (2022). Intimate partner violence experienced by women living with—and without—disability in the European Union. A quantitative intersectional analysis. *Frontiers in Sociology*, 7. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2022.948811>.
- Martín-Higarza, Y., Fontanil, Y., Méndez, M. D. & Ezama, E. (2020). The direct and indirect influences of adverse childhood experiences on physical health: a cross-sectional study. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(22), 8507. <https://doi.org/10.3390/ijerph17228507>.
- Matin, B. K., Ballan, M., Darabi, F., Karyani, A. K., Soofi, M. & Soltani, S. (2021). Sexual health concerns in women with intellectual disabilities: a systematic review in qualitative studies. *BMC Public Health*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12889-021-12027-6>.
- Meseguer-Santamaría, M. L., Sánchez-Alberola, F. & Vargas-Vargas, M. (2021). Intimate partner violence against women with disabilities in Spain: a public health problem. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(2), 728. <https://doi.org/10.3390/ijerph18020728>.
- Ministerio de Derechos Sociales & Agenda 2030 (2022). *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030*. Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030. <https://cpage.mpr.gob.es/producto/estrategia-espanola-de-discapacidad-2022-2030/>.
- Namatovu, F., Ineland, J. & Lövgren, V. (2022). Exploring the perspectives of professionals on providing intimate partner violence services to women with disabilities. *Violence Against Women*, 30(2). <https://doi.org/10.1177/10778012221137916>.
- National Institute for Health and Care Excellence (2017). *Child abuse and neglect guidance*. NICE. <https://www.nice.org.uk/guidance/ng76/resources/child-abuse-and-neglect-pdf-1837637587141>.
- Nieuwenhuis, J. G., Smits, H. J. H., Noorthoorn, E. O., Mulder, C. L., Penterman, E. J. M. & Nijman, H. L. I. (2019). Not recognized enough: the effects and associations of trauma and intellectual disability in severely mentally ill outpatients. *European Psychiatry*, 58, 63-69. <https://doi.org/10.1016/J.EURPSY.2019.02.002>.
- Nurkhairulnisa, A. I., Chew, K. Y., Zainudin, A. A., Lim, P. S., Shafiee, M. N., Kampan, N., Ismail, W. S. W., Grover, S. & Azurah, A. G. N. (2018). Management of menstrual disorder in adolescent girls with intellectual disabilities: a blessing or a curse? *Obstetrics and Gynecology International*, 2018, 1-5. <https://doi.org/10.1155/2018/9795681>.
- Oram, S., Khalifeh, H. & Howard, L. M. (2017). Violence against women and mental health. *The Lancet Psychiatry*, 4(2), 159-170. [https://doi.org/10.1016/S2215-0366\(16\)30261-9](https://doi.org/10.1016/S2215-0366(16)30261-9).
- Organización de las Naciones Unidas (1994). *Declaración sobre la eliminación de la violencia contra la mujer. Resolución de la Asamblea General 48/104 del 20 de diciembre de 1993. Artículo 1*. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2002/1286.pdf?file=fileadmin/Documentos/BDL/2002/1286>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <http://www.convenciondiscapacidad.es>.
- Organización de las Naciones Unidas (2019). *Estrategia de las Naciones Unidas para la inclusión de la discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/es/content/disabilitystrategy/>.
- Organización de las Naciones Unidas (2020). *Achieve gender equality and empower all women and girls*. ONU. <https://unstats.un.org/sdgs/report/2020/goal-05/>.
- Organización Mundial de la Salud (7 de marzo de 2023). *Discapacidad: datos y cifras*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health>.

- Page, M. J., McKenzie, J. E., Bossuyt, P. M., Boutron, I., Hoffmann, T. C., Mulrow, C. D., Shamseer, L., Tetzlaff, J. M., Akl, E. A., Brennan, S. E., Chou, R., Glanville, J., Grimshaw, J. M., Hróbjartsson, A., Lalu, M. M., Li, T., Loder, E. W., Mayo-Wilson, E., McDonald, S., ...Moher, D. (2021). Declaración PRISMA 2020: una guía actualizada para la publicación de revisiones sistemáticas. *Revista Española de Cardiología*, 74(9), 790-799. <https://doi.org/10.1016/j.recesp.2021.06.016>.
- Procuradora General del Principado de Asturias & Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (2011). *2º Manifiesto de los derechos de las mujeres y niñas con discapacidad de la Unión Europea. Una herramienta para activistas y responsables políticos*. Procuradora General del Principado de Asturias. <https://consaludmental.org/publicaciones/Manifiestoderechosmujeresninas.pdf>.
- Reis, O, Haessler, F., Daubmann, A. & Chodan, W. (2022). Knowledge hardly translates to reali. A randomized controlled trial on sexual abuse prevention for girls with intellectual disabilities. *Frontiers in Psychiatry*, 13, 886463. <https://doi.org/10.3389/fpsy.2022.886463>.
- Riley, A., Daruwalla, N., Kanougiya, S., Gupta, A., Wickenden, M. & Osrin, D. (2022). Intimate partner violence against women with disability and associated mental health concerns: a cross-sectional survey in Mumbai, India. *BMJ Open*, 12(4), e056475. <https://doi.org/10.1136/BMJOPEN-2021-056475>.
- Rittmannsberger, D., Weber, G. & Lueger-Schuster, B. (2020). Social reactions to disclosure of sexual violence in female adults with mild to moderate intellectual disabilities: a qualitative analysis of four cases. *International Journal of Developmental Disabilities*, 68(2). <https://doi.org/10.1080/20473869.2020.1729017>.
- Ruiz-Pérez, I., Pastor-Moreno, G., Escribà-Agüir, V. & Maroto-Navarro, G. (2018). Intimate partner violence in women with disabilities: perception of healthcare and attitudes of health professionals. *Disability and Rehabilitation*, 40(9), 1059-1065. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1288273>.
- Sardinha, L., Maheu-Giroux, M., Stöckl, H., Meyer, S. R. & García-Moreno, C. (2022). Global, regional, and national prevalence estimates of physical or sexual, or both, intimate partner violence against women in 2018. *Lancet*, 399(10327), 803-813. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(21\)02664-7](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(21)02664-7).
- Son, E., Cho, H., Yun, S. H., Choi, Y. J., An, S. & Hong, S. (2020). Intimate partner violence victimization among college students with disabilities: prevalence, help-seeking, and the relationship between adverse childhood experiences and intimate partner violence victimization. *Children and Youth Services Review*, 110, 104741. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.104741>.
- Tomsa, R., Gutu, S. M., Cojocar, D., Gutiérrez-Bermejo, B., Flores, N. & Jenaro, C. (2021). Prevalence of sexual abuse in adults with intellectual disability: systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(4), 1980. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041980>.
- Tutty, L. M., Radtke, H. L., Thurston, W. E., Nixon, K. L., Ursel, E. J., Ateah, C. A. & Hampton, M. (2020). The mental health and well-being of Canadian indigenous and non-indigenous women abused by intimate partners. *Violence Against Women*, 26(12-13), 1574-1597. <https://doi.org/10.1177/1077801219884123>.
- Valentine, A., Akobirshoev, I. & Mitra, M. (2019). Intimate partner violence among women with disabilities in Uganda. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(6). <https://doi.org/10.3390/IJERPH16060947>.
- van der Heijden, I., Abrahams, N. & Harries, J. (2019). Additional layers of violence: the intersections of gender and disability in the violence experiences of women with physical disabilities in South Africa. *Journal of Interpersonal Violence*, 34(4), 826-847. <https://doi.org/10.1177/0886260516645818>.
- Vellaz Zamorano, A., Navas Macho, P., & de Araoz Sánchez-Dopico, I. (2021). Las personas con discapacidad intelectual como víctimas de delitos contra la libertad sexual: una realidad invisible. *Siglo Cero*, 52(1), 7-26. <https://doi.org/10.14201/scero2021521726>.

- Wudneh, A., Cherinet, A., Abebe, M., Bayisa, Y., Mengistu, N. & Molla, W. (2022) Obstetric violence and disability overlaps: Obstetric violence during child birth among women with disabilities: a qualitative study. *BMC Women's Health*, 22, 299. <https://doi.org/10.1186/s12905-022-01883-y>.
- Yupanqui-Concha, A., Aranda-Farias, C. & Ferrer-Pérez, V. A. (2021). Violencias invisibles hacia mujeres y niñas con discapacidad: elementos que favorecen la continuidad de la práctica de esterilización forzada en Chile. *Revista de Estudios Sociales*, 1(77), 58-75. <https://doi.org/10.7440/res77.2021.04>.

Encuesta sobre microagresiones capacitistas en lectura fácil: proceso de adaptación y resultados

Ableist microaggressions survey on easy-to-read: adaptation process and results

Resumen

Las microagresiones capacitistas son una experiencia frecuente en la vida de las personas con discapacidad, pero la escasa incorporación en su estudio de población con discapacidades intelectuales y/o del desarrollo expone una injusticia epistémica que señala a la academia como lugar de elaboración e imposición de principios de dominación. Con la intención de atender esta infrarrepresentación en el abordaje del capacitismo se ha adaptado a lectura fácil la Encuesta de Microagresiones Capacitistas. Se presenta el proceso de adaptación, así como los resultados obtenidos de 223 participantes. La identificación de la discapacidad vuelve a confirmarse como factor determinante y el cuestionamiento de su agencia aparece como la experiencia más habitual para la muestra, en contraste con aquellas situaciones en las que se minimizan las implicaciones negativas de la discapacidad. Analizando las microagresiones como prácticas que evidencian categorías de disposiciones que estructuran la acción hacia la discapacidad, este artículo concluye que la institucionalización de la vida de las personas con discapacidades intelectuales y/o del desarrollo funciona como mecanismo de control y es necesario impulsar el desarrollo de la autogestión y el empoderamiento como herramientas de confrontación.

Palabras clave

Discapacidad intelectual y/o del desarrollo, capacitismo, microagresiones, discriminación, lectura fácil.

Abstract

Ableist microaggressions are a common experience in the lives of people with disabilities. Still, the limited inclusion of people with intellectual/developmental disabilities in academic studies exposes an epistemic injustice that points to academia as a place for developing and imposing principles of domination. To address this underrepresentation in the approach to ableism and microaggressions as one of its expressions, the Ableist Microaggressions Survey has been adapted to easy-to-read to facilitate the participation of people with limited linguistic or reading skills. The adaptation process and the results obtained from 223 participants are presented. The identification of disability is again confirmed as a determining factor, and questioning their agency appears as the most common experience in contrast to those in which the negative implications of disability are minimized. Analyzing microaggressions as practices that reveal categories of dispositions that structure action toward disability, this article concludes that the institutionalization of the lives of individuals with intellectual/developmental disabilities functions as a control mechanism. Consequently, it is necessary to promote the development of self-management and empowerment as tools for confrontation.

Keywords

Intellectual and/or developmental disabilities, ableism, microaggression, discrimination, easy-to-read.

Eva Moral Cabrero

<evamoral@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



Para citar:

Moral Cabrero, E. (2024). Encuesta sobre microagresiones capacitistas en lectura fácil: proceso de adaptación y resultados. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 53-74.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.03>>

Fecha de recepción: 06-11-2023

Fecha de aceptación: 21-04-2024



1. Introducción¹

La discriminación a personas con discapacidad está siendo abordada en los últimos años desde una perspectiva que pretende identificar las estructuras en las que se sostiene el sistema capacitista y señalar las distintas maneras en las que se enuncia. La asimilación por el sistema social en el que nos desenvolvemos como colectividad de los valores, creencias e ideas en las que el capacitismo se sostiene, hace que estas operen como si de contenido natural se tratara, dejando en suspenso —como historia olvidada (Bourdieu, 2012)—, la artificialidad y arbitrariedad de la norma, de lo normal, construido como unidad de medida. Aceptada como punto cardinal, organiza no sólo nuestra actividad social, sino también las condiciones de existencia en las que esta se desarrolla.

Atendiendo a los datos de la exclusión que afectan a las personas con discapacidades intelectuales y/o del desarrollo (en adelante, DID) en nuestro país de manera generalizada en las distintas esferas de la vida (Plena Inclusión, 2020) y siguiendo la propuesta de análisis de la praxeología social de Bourdieu y Wacquant (2008, p. 35), nos interesa profundizar en la correspondencia entre las estructuras sociales y cognitivas. Profundamente ligadas, esta relación no sólo produce la discriminación señalada, sino que le otorga la condición de aceptable y, en su cualidad frecuente de invisible, es incorporada a los sistemas simbólicos y, por tanto, tiene presencia en los instrumentos de dominación.

En esta ocasión, atenderemos a las microagresiones capacitistas como ejemplo de comportamientos o prácticas que evidencian ciertas categorías de disposiciones que estructuran la acción de la población normativa en su relación con personas adultas con DID.

1.1. Capacitismo y discapacidad intelectual

A pesar de que existe cierto consenso acerca de que las actitudes hacia la población con DID mejoraron a partir de la segunda mitad del s. XX, lo cierto es que también hay evidencia científica de que la modificación del componente cognitivo de las actitudes hacia ellas es más sencilla que conseguir cambios en el comportamiento (Dell'Armo y Tassé, 2021, p. 476). De esta manera, incluso personas que respaldan la inclusión de la población con DID como concepto y reconocen sus derechos con relación a la participación en entornos ordinarios, prefieren que esta no tenga lugar dentro de su comunidad, por lo que «la inclusión probablemente seguirá siendo únicamente la integración física, con perspectivas limitadas de inclusión social genuina»² (Scior et al., 2013, p. 1015). Este hecho podría explicar la incongruencia contrastada entre el avance legislativo y los datos sobre la discriminación en la práctica cotidiana de ámbitos como el escolar (Mañas Olmo et al., 2019; Toboso Martín et al., 2012), el laboral (Durán Palacio et al., 2022; Flores et al., 2016) o el de acceso a la justicia (Romero-Martín et al., 2022; Manzanero et al., 2017), por poner sólo algunos ejemplos. También

¹ La autora ha desarrollado el trabajo mediante estancia en el Instituto de Filosofía del CSIC y el Departamento de Sociología Aplicada de la Universidad Complutense, en el marco de un “Contrato Temporal de Acceso al Sistema Español de Ciencia, Tecnología e Innovación” a través de la concesión de una Ayuda Margarita Salas por el Ministerio de Universidades, a través de la Universidad de Salamanca.

Agradecimientos: quiero dar las gracias a las personas que han participado en el estudio compartiendo sus experiencias a través del cuestionario y a quienes colaboraron en su difusión; también a todas las implicadas en el proceso de adaptación del instrumento y en el trabajo de tratamiento y análisis de los datos, especialmente a Mario Toboso por su generoso acompañamiento. También al equipo de revisión de la revista por sus aportaciones, que lo han mejorado notablemente.

Este artículo incluye un informe de resultados en lectura fácil que puede consultarse en [bit.ly/REDIS12\(1\)03AnexoLF](https://bit.ly/REDIS12(1)03AnexoLF).

² Esta, como las siguientes citas textuales, ha sido traducida por la autora.

con el grado de institucionalización de la vida de las personas con DID, pues parece estar directamente relacionada con los prejuicios hacia la discapacidad (Friedman, 2019, p. 271) tal y como refleja el trabajo de Jahoda y Markova (2004) en personas adultas con DID.

Paradójicamente, el grueso de las investigaciones sigue atendiendo al cambio en las actitudes, como muestra la revisión realizada por Kármán et al. (2022) de 26 estudios dirigidos a medir el efecto de distintas intervenciones sobre la aceptación de personas con DID. La mayoría de los trabajos examinados se centraban en conseguir un cambio en las actitudes y sólo 4 del total a la modificación directa o indirecta del comportamiento. Por otro lado, parece que el abordaje de las actitudes sociales hacia población con DID se ha llevado a cabo mayoritariamente con menores y con relación, fundamentalmente, a prácticas escolares inclusivas (Ditchman et al., 2013, p. 208). Y aunque los resultados de los estudios revisados por Kármán et al. (2022) apuntan al contacto directo y la duración en el tiempo de las intervenciones como factores determinantes en la mejora de la relación entre personas con y sin DID (p. 650), los hallazgos de McConkey et al. (2021), tras una consulta a 24.504 personas de 17 países de todo el mundo, nos recuerdan que sólo una minoría de la población —uno de cada cuatro participantes— mantiene contacto personal frecuente con personas con DID. Y, si bien sus resultados también parecen confirmar que la interacción resulta más cómoda y satisfactoria para quienes contaban con algún contacto personal previo que entre quienes no lo han tenido o no habitualmente (p. 281; Pelleboer-Gunnink et al., 2021), es importante considerar que la mera presencia física no es garantía de inclusión y respeto, tal y como señalan Echeita Sarrionandia y Ainscow (2011) o confirman trabajos que exponen situaciones de discriminación que personas con DID enfrentan de manera cotidiana en distintos contextos y culturas, como las reflejadas en trabajos como el de Chen y Shu (2012) con población taiwanesa; el de Handoyo et al. (2021) enmarcado en Indonesia u otros más cercanos como el de Buljevac et al. (2022) con una muestra croata o el de Heitplatz et al. (2020) con población alemana.

Por otro lado, sabemos que la experiencia de discriminación resulta perjudicial para el bienestar psicológico y la calidad de vida de las personas con DID (Ditchman et al., 2013), extendiéndose a sus parientes cercanos (Ali et al., 2012; Masulani-Mwale et al., 2016; Recio et al., 2020). Es por ello por lo que la identificación de las situaciones experimentadas con mayor frecuencia permitirá determinar líneas de actuación para su visualización y reconocimiento, acercándonos a un cambio que se incorpore, además de al contenido cognitivo en torno a las personas con DID, al comportamiento de una parte significativa de la población normativa hacia ellas.

1.2. Antecedentes en el estudio de microagresiones capacitistas en población con discapacidad intelectual o del desarrollo

El estudio de las microagresiones capacitistas como actos de habla o comportamientos breves que revelan menosprecio o desconsideración (Pierce et al., 1978) a población con discapacidad en cuanto a sujetos alejados de la norma es aún incipiente en España. En un trabajo anterior (Moral Cabrero, 2021), tras un proceso de traducción y adaptación al contexto español de la *Ableist Microaggressions Scale* (Conover, 2015), se aplicó la *Encuesta sobre microagresiones capacitistas* (en adelante, EMC) a una muestra de 681 personas con discapacidad. Las distintas situaciones de discriminación presentadas en los ítems de la EMC seguían la organización de los factores propuestos por Conover (2015), siendo estos: “Desamparo”, como primer factor, que expone situaciones en las se considera que toda persona con discapacidad requiere de ayuda para la realización de actividades de cualquier índole; es tratada de manera condescendiente o en

las que la interacción viene motivada por una ganancia secundaria, bien personal, bien a través de reconocimiento social; el factor 2: “Minimización” presenta escenarios en los que se niega la discapacidad o las necesidades de apoyo, se resta importancia a la discriminación capacitista experimentada o se pretende un entendimiento de la misma suficiente para identificar soluciones que quienes la reciben no han sido capaces de determinar. Por otro lado, el factor 3: “Negación de privacidad” recoge interacciones en las que la población con discapacidad ve negada la posibilidad de ser algo más que su situación de discapacidad, como si fueran sujetos necesarios de tutela o la discapacidad se convirtiera en un atributo que se extiende a otras áreas funcionales sin estar relacionadas con esta. Por último, el factor 4: “Otrerización” incorpora el cuestionamiento de las personas con discapacidad como seres sexuados, deseados y deseantes y como ciudadanía de pleno derecho, además de situaciones relacionadas con lo que se piensa acerca de lo que una persona puede o no hacer por su discapacidad.

A pesar de que la EMC se desarrolló bajo criterios de diseño universal y consideró los principios y recomendaciones de la lectura fácil en el proceso de traducción y ajuste al contexto español de su original en inglés, se identificó que el no contar con una versión específica en lectura fácil pudo suponer impedimentos para la participación de personas con DID entre la muestra final. Así lo transmitieron diferentes entidades con las que se contactó para su difusión entre sus usuarios y lo trasladó, de manera generosa, la directora³ de una de las ediciones del programa UniDiversidad, tras la participación de sus estudiantes. Considerando las dificultades recogidas, y dada la posición de la investigadora bajo el paradigma de justicia social que considera la discapacidad un dispositivo construido bajo el marco del sistema capacitista, se ha realizado la adaptación del instrumento. También como un compromiso con la desnaturalización de la exclusión que el capacitismo perpetúa de formas diversas a través de numerosos elementos, de los que no queda exento el ámbito académico.

1.3. Lectura fácil

La lectura fácil es un método que pretende hacer accesible el contenido escrito a personas con dificultades de comprensión lectora por diversa índole y una técnica muy habitual en la producción de textos dirigidos a población con DID, entre otras (Jiménez y Reguer, 2022). Considerando la heterogeneidad de las características de este grupo social y de sus necesidades para la interpretación y producción de información escrita, la lectura fácil, sin ser una solución que las resuelva de manera universal (García Muñoz, 2012, p. 25), aparece como una herramienta potencialmente funcional para la realización de consultas dirigidas a quienes cuentan con una competencia lingüística o lectora limitada (Department of Health of London, 2010). Por otro lado, sabemos que es necesario atender a las restricciones que los propios diseños de investigación imponen a la población con DID para su participación en proyectos que atienden cuestiones relevantes para su calidad de vida (Kooijmans et al., 2021; Nicolaidis et al., 2020; Jen-Yi et al., 2015). Este hecho, junto a la idea de justicia epistémica (Fricker, 2017), motivó la adaptación a lectura fácil de la EMC.

Como se ha apuntado, este trabajo pretende, por un lado, ampliar el conocimiento sobre las particularidades en la experiencia de microagresiones capacitistas en personas con DID y, por otro, reflexionar acerca de la necesidad de incorporar en nuestros trabajos de investigación los ajustes necesarios que faciliten la participación de grupos históricamente infrarrepresentados, a través de un marco epistémico-político.

³ Directora del Diploma de extensión universitaria para la capacitación laboral en entornos de empleo con apoyo. Comunicación personal, 15 de noviembre de 2019.

Se expone a continuación el proceso de adaptación a lectura fácil del instrumento, los resultados más relevantes respecto a las microagresiones capacitistas reportadas por la muestra y las conclusiones alcanzadas tras su análisis.

2. Método

2.1. Adaptación del instrumento

La adaptación y validación de la versión en lectura fácil de la EMC se realizó contando con la colaboración de la Red Adapta de Plena Inclusión Madrid⁴. El contacto con la entidad se inició a mediados del mes de febrero de 2023 y el proceso consideró varias reuniones e intercambios con el coordinador de programas, que asumió la fase de adaptación y sirvió de puente de comunicación con la dinamizadora del grupo de validación que realizó esta fase del proceso. Compuesto por un grupo de tres mujeres y un hombre con edades comprendidas entre los 32 y los 45 años y con DID, la validación se realizó en dos sesiones individuales llevadas a cabo por la citada dinamizadora y una profesional del Servicio de Inserción Laboral de la organización.

Además de la adaptación a lectura fácil de todo su contenido (introducción, consentimiento informado y los diferentes apartados), se realizaron algunas modificaciones de la encuesta original relativas al apartado de datos sociodemográficos, como: la eliminación de la pregunta sobre el idioma, la modificación de las opciones relativas al nivel de estudios con la intención de reflejar algunos itinerarios frecuentes en población con discapacidad intelectual (como ESO adaptada o FP básica adaptada) y la inclusión de la modalidad educativa que no se solicitó en la versión anterior.

Con relación al cuestionario: se transformaron las opciones de respuesta, pasando de una escala tipo Likert con seis opciones (donde 0 es nunca y 5 muchas veces) a una escala semántica con 5 (Nunca me ha pasado; Me ha pasado pocas veces; Me ha pasado algunas veces; Me ha pasado muchas veces y Me pasa siempre) y se eliminó el icono que acompañaba a las alternativas numéricas en la original, pues tras la adaptación del texto se perdía la relación con las opciones de respuesta. Por otro lado, el cuestionario se organizó en 3 bloques de 5 preguntas y 1 bloque de 6, según la temática abordada por los ítems, con el objetivo de presentarlo como una tarea definida de alcance limitado y facilitar la atención y el interés por la misma. El primer bloque presentaba situaciones relacionadas con el ofrecimiento o solicitud de ayuda; el segundo con lo que las personas hacen, dicen o piensan porque el o la participante tiene una discapacidad; el tercero sobre lo que las personas piensan que puede hacer o no porque tiene una discapacidad, y en el último acerca de lo que algunas personas piensan sobre él o ella porque tiene una discapacidad. Respecto a la formulación de las preguntas sólo la 3 y la 6 presentaron dificultades para su adaptación. En el caso de la pregunta 6 “aunque no lo necesites o no lo hayas pedido ¿cuántas veces la gente te ayuda o pregunta si quieres ayuda por tu discapacidad?” se decidió desdoblarla al plantear dos acciones diferentes (preguntas 3 y 4 del primer bloque). En cuanto a la pregunta 3 “¿crees que la gente piensa que eres menos inteligente

⁴ Agradezco la implicación de Plena Inclusión Madrid y la labor del coordinador de programas con el que se realizó la adaptación y se gestionó la validación del instrumento, cuyas aportaciones facilitaron y mejoraron sin duda el proceso.

porque tienes una discapacidad?”, relacionada con el efecto de extensión —por tanto, con la suposición de una atribución relacionada con otras áreas funcionales—, se consideró conveniente sustituirla por un prejuicio frecuentemente vinculado a personas con DID, tal y como puede verse en la tabla 1. Además, se incorporó información visual y por escrito sobre el progreso de respuesta, así como recordatorios de que podían solicitar ayuda en caso de necesitarla para contestar la encuesta.

Tabla 1. Correspondencia entre ítems de la EMC y la Encuesta de microagresiones capacitistas en lectura fácil (EMC_LF)

Bloques EMC_LF	Ítem EMC_LF 21 ítems	Factor	Ítem EMC 20 ítems
1. Situaciones en las que la gente te ayuda o cree que lo necesitas. También te preguntaremos sobre situaciones en las que tú pides ayuda, un apoyo o una adaptación.	1. ¿Crees que las personas sienten que necesitan ayudarte porque eres una persona con discapacidad?	F.1 Desamparo	2. ¿Crees que las personas sienten que necesitan ayudarte porque tienes una discapacidad?
	2. ¿Crees que las personas se sienten mejor cuando te ayudan porque eres una persona con discapacidad?	F.1 Desamparo	4. ¿Crees que las personas se sienten mejor cuando te ayudan porque tienes una discapacidad?
	3. ¿Te han preguntado si necesitabas ayuda porque tienes discapacidad, aunque no la pedías?	F.1 Desamparo	6. Aunque no lo necesites o no lo hayas pedido, ¿cuántas veces la gente te ayuda o pregunta si quieres ayuda por tu discapacidad?
	4. ¿Te han ayudado porque tienes discapacidad, aunque no lo necesitabas?		
	5. ¿Te ha pasado que las personas quieran tomar decisiones por ti porque tienes una discapacidad?	F.3 Negación personalidad	11. Como tienes una discapacidad, ¿cuántas veces la gente quiere tomar decisiones por ti sobre cosas que tú puedes decidir?
	6. ¿Te han dicho que tú no necesitas apoyos o adaptaciones, aunque tienes una discapacidad?	F.2 Minimización	19. ¿Cuántas veces te han dicho que tú no necesitas apoyos o adaptaciones?
2. Situaciones relacionadas con lo que otras personas hacen, dicen o piensan porque tienes una discapacidad.	7. ¿Alguna persona le ha quitado importancia a tu discapacidad y te ha dicho que hay personas que están peor que tú?	F.2 Minimización	1. ¿Con qué frecuencia la gente quita importancia a tu discapacidad o te dice que podría ser peor?
	8. ¿Te has encontrado con personas que dicen que eres muy simpático, muy gracioso o muy cariñoso por tener una discapacidad?	F.3 Negación personalidad	3. ¿Crees que la gente piensa que eres menos inteligente porque tienes una discapacidad?
	9. ¿Te has encontrado con personas que te hablan como si fueras un niño/a o que no toman tus opiniones en serio porque tienes una discapacidad?	F.3 Negación personalidad	9. ¿Crees que porque tienes una discapacidad la gente te habla como si fueras un niño/a o no te toman en serio?
	10. ¿Te has encontrado con personas que dicen que no tendrían una pareja con discapacidad o que no se casarían con una persona con discapacidad?	F.4 Otrerización	16. ¿La gente dice que no tendría una pareja con discapacidad?
	11. ¿Te has encontrado con personas que no se creen que tengas discapacidad porque no se nota y te dicen que pareces una persona normal?	F.2 Minimización	20. ¿Crees que hay personas que no aceptan tu discapacidad porque no se nota y dicen que eres “normal”?

Bloques EMC_LF	Ítem EMC_LF 21 ítems	Factor	Ítem EMC 20 ítems
3. Sobre cosas que algunas personas creen que puedes hacer o no puedes hacer porque tienes una discapacidad.	16. ¿Crees que hay personas que piensan que eres especial o que puedes hacer cosas increíbles porque tienes una discapacidad?	F.4 Otrerización	5. ¿Crees que la gente piensa que eres especial o que puedes hacer cosas extraordinarias por tu discapacidad?
	12. ¿Crees que hay personas que piensan que no puedes hacer las mismas cosas que ellas porque tienes una discapacidad? Por ejemplo, no puedes tener pareja, estudiar, hacer deporte, salir o trabajar porque tienes una discapacidad.	F.3 Negación personalidad	8. ¿Crees que las personas piensan que no puedes hacer las mismas cosas que ellas porque tienes discapacidad? Como tener pareja, estudiar, hacer deporte, trabajar, salir o viajar.
	13. ¿Crees que hay personas que piensan que no puedes tener un trabajo o colaborar como voluntario porque tienes una discapacidad?	F.1 Desamparo	13. Como tienes una discapacidad, ¿crees que la gente piensa que no puedes trabajar o participar en actividades de voluntariado?
	14. ¿Crees que hay personas que piensan que no puedes tener pareja o relaciones sexuales porque tienes una discapacidad?	F.4 Otrerización	15. Como tienes una discapacidad, ¿cuántas veces crees que la gente piensa que no debes salir con alguien o tener relaciones sexuales?
	15. ¿Te has encontrado con personas que piensan que no puedes tener hijos o no debes tener hijos porque tienes una discapacidad?	F.4 Otrerización	17. Como tienes una discapacidad, ¿crees que la gente piensa que no puedes o no debes tener hijos?
4. Ahora te vamos a hacer preguntas sobre cosas que algunas personas piensan sobre ti porque tienes una discapacidad.	19. ¿Sientes que las personas sólo ven en ti que tienes una discapacidad y nada más?	F.3 Negación personalidad	7. ¿Cuántas veces sientes que lo único que ven de ti es que tienes una discapacidad?
	17. ¿Crees que hay personas que piensan que eres muy responsable o muy adulto/a para tu edad porque tienes una discapacidad?	F.4 Otrerización	10. ¿Crees que la gente te ve como una persona muy madura para tu edad sólo porque tienes una discapacidad?
	20. ¿Te has encontrado con personas que sienten pena por ti porque tienes una discapacidad?	F.1 Desamparo	12. ¿Crees que la gente siente pena porque tienes una discapacidad?
	18. ¿Te has encontrado con personas a las que les llama la atención verte por la calle, en tu trabajo, en un cine o en un bar porque tienes una discapacidad?	F.4 Otrerización	14. Como tienes una discapacidad, ¿la gente se sorprende cuando te ve por la calle, trabajando, en el cine o en un bar?
	21. ¿Te has encontrado con personas que se quedan mirándote porque tienes una discapacidad?	F.4 Otrerización	18. ¿Cuántas veces la gente te mira porque tienes una discapacidad?

Fuente: elaboración propia.

La EMC presentó una fiabilidad de .90 Alfa de Cronbach siendo para la versión adaptada a lectura fácil (en adelante, EMC_LF) de .91.

Tras el proceso de validación y desde la preocupación y el compromiso con el desarrollo de una investigación que cumpla con criterios éticos, se revisó con el representante del Comité de ética de Plena Inclusión el contenido de la encuesta. Aunque dicho órgano no tiene la potestad de acreditar investigaciones por no tratarse de un comité de ética de investigación, pudo confirmarse que no se apreciaban incongruencias entre la encuesta y el proyecto ético de la entidad. Del mismo modo, se solicitó la evaluación del Comité de ética del Instituto Universitario de Integración a la Comunidad de la Universidad de Salamanca, que emitió un informe favorable al proyecto de investigación (con ref. CEI-INICO/2023-03), al considerar que cumplía con los requisitos éticos requeridos para su ejecución.

Se procedió, por tanto, a la edición de la EMC_LF a través de la plataforma Qualtrics y a su posterior difusión.

2.1. Procedimiento

La encuesta se dirige a población con DID mayor de 16 años y residente en España al menos en los últimos 5 años. Se distribuyó el 15 de mayo de 2023 a una base de datos previamente elaborada de entidades y centros de diversa índole (asociaciones, centros de día, entornos residenciales, colegios profesionales, etc.), así como a los programas de formación dirigidos a estudiantes con DID que algunas universidades ofrecen. También se publicó en redes sociales y se contó con la colaboración de personal investigador vinculado al ámbito de la discapacidad para su difusión.

A través de enlace URL se accedía a la encuesta, que iniciaba con una breve explicación sobre el objetivo y la estructura de esta, así como los requisitos de participación; también se proporcionaba un correo electrónico a través del que poder resolver dudas. Seguidamente se presentaba el consentimiento informado que debía ser aceptado para poder cumplimentar la encuesta, pues, de lo contrario, la plataforma forzaba el abandono junto a un mensaje de agradecimiento.

Evitando el uso de términos como capacitismo o microagresiones se presentó como un estudio dirigido a conocer la frecuencia con la que los y las participantes experimentan algunas situaciones de discriminación relacionadas con su discapacidad en su vida cotidiana. Los datos solicitados garantizaban el anonimato en la participación, excepto para quienes tuvieran interés en recibir un resumen de resultados una vez finalizado el estudio, para lo que se solicitaba un correo de contacto.

Se trata, por tanto, de un muestreo virtual no probabilístico de “bola de nieve”, tal y como se realizó en el estudio original (Moral et al., 2020, p. 15). De las 380 entradas registradas, se eliminaron aquellas que no habían dado respuesta a ninguna de las preguntas de la encuesta, ni aportado datos sociodemográficos; también las que no cumplían con el criterio de edad o de residencia. Tras el proceso de depuración se obtuvo una muestra final de 223 participantes.

Se realizaron categorizaciones de variables como las modalidades de vivienda en “familiares” o “institucionalizadas”; se creó la etiqueta “pluridiscapacidad” para participantes que indicaron más de una discapacidad; el uso de apoyos para quienes empleaban únicamente apoyos técnicos o sólo humanos y quienes hacían uso de ambos; se reagrupó la edad de la muestra, así como la edad de inicio o aparición de la discapacidad en franjas de 15 años, y los datos relativos al porcentaje reconocido en el certificado de discapacidad (0 a 32; 33 a 64; 65 o más).

2.3. Metodología

La estrategia de análisis se diseñó considerando que nos encontrábamos ante un constructo multifacético y aún poco investigado en la población con discapacidad y, específicamente, en aquella con DID⁵. Se realizaron análisis estadísticos descriptivos de las características de la muestra, de los ítems del cuestionario y de los 4 factores explorados. Se extrajeron datos de frecuencias y de dispersión de la muestra, así como de diferencias de medidas para los 4 factores y de interacción de las variables exploradas con los distintos factores, con la intención de identificar aquellas variables que pueden estar comprometidas en la incidencia de la experiencia de microagresiones capacitistas para nuestra muestra.

Se llevaron a cabo pruebas de rango alineadas no paramétricas para interacciones en diseños factoriales de dos vías con medidas repetidas (Beasley y Zumbo, 2009; Higgins y O'Leary, 2022) y, de confirmarse una interacción significativa entre la variable independiente y la variable dependiente o medida repetida de los cuatro factores, se realizaron análisis de varianza (ANOVA intrasujeto) no paramétrico para la puntuación global y para cada factor. Al tratarse de una escala de carácter ordinal y con distribuciones de marginales no normales para el análisis de la puntuación global de la frecuencia de microagresiones, así como para cada factor, se realizaron pruebas no paramétricas (Kruskal-Wallis), con el fin de localizar diferencias de medias en función de cada variable de cruce, junto con comparaciones por pares (Games-Howell)⁶. Se consideró un alfa de .01.

También se calcularon los coeficientes de correlación de Spearman entre las diferentes variables y las puntuaciones globales de la EMC_LF y de factores de la frecuencia de microagresiones.

2.4. Perfil de la muestra

La Prueba de Kolmogorov-Smirnov mostró no normalidad para la variable edad, con una concentración en la distribución de la población en las edades más jóvenes, con una edad media de 37.4 años. Siendo equilibrada en cuestiones relacionadas con el género o el ámbito de residencia, cuenta en su mayoría con la nacionalidad española y fundamentalmente reside en una vivienda familiar.

⁵ Para la ejecución de los análisis se contó con el apoyo de la Unidad de Análisis Estadístico del Centro de Ciencias Humanas y Sociales del Centro Superior de Investigaciones Científicas (CCHS-CSIC) a quien agradezco, además de su trabajo, su disposición y paciencia.

⁶ De cara a la presentación de los resultados, con el objetivo de hacerlos más claros y accesibles al público general, se exponen las medias y desviaciones típicas para las diferentes variables de estudio, a pesar de que las pruebas realizadas son no paramétricas.

Tabla 2. Grupo de edad, género, nacionalidad, ámbito de residencia y vivienda

		N	%
Grupo de edad	16 - 29	63	28.3
	30 - 44	101	45.3
	45 - 59	48	21.5
	60 - 74	10	4.5
Género	Mujer	118	52.9
	Hombre	101	45.3
	Otro	4	1.8
Nacionalidad	Española	218	97.8
	Otra	5	2.2
Ámbito de residencia	Capital de provincia	119	53.4
	Otra ciudad o pueblo	104	46.6
Vivienda	Familiar	178	79.8
	Institucionalizada	36	16.1
	Otra	9	4.0

Fuente: elaboración propia.

Respecto al nivel de estudios alcanzado, el 34,5 % cuenta con estudios primarios y el 11,2 % ha finalizado la secundaria. En su mayoría (64,1 %) ha realizado su educación en centros ordinarios. El 21,1 % no cuenta con estudios formales.

Tabla 3. Nivel de estudios y modalidad de escolarización

		N	%
Estudios finalizados	Sin estudios	47	21.1
	Primaria/EGB	77	34.5
	ESO adaptada	30	13.5
	ESO/BUP o FP I	25	11.2
	FP Básica	17	7.6
	Bachillerato/COU o FP II	11	4.9
	Programa universitario de formación a personas con discapacidad intelectual	10	4.5
	Grado universitario	6	2.7
Modalidad educativa	Ordinaria	143	64.1
	Educación especial	54	24.2
	Aula específica	5	2.2
	Combinada	21	9.4

Fuente: elaboración propia.

Con relación a la situación laboral: el 25,9 % de la muestra no trabaja ni contempla hacerlo y el 14,3 % percibe una pensión. Mientras que el 25 % busca trabajo en el momento de cumplimentar la encuesta, el 9,3 % trabaja a tiempo completo y el 17,1 % lo hace a tiempo parcial.

En cuanto a la participación, el 18,8 % de la muestra no participa en iniciativas relacionadas con la discapacidad y entre quienes sí lo hacen, mayoritariamente asiste a las actividades ofertadas por una entidad del sector.

Tabla 4. Situación laboral, modalidad de empleo y participación

		N	%
Situación laboral	Desempleo no busca	56	25.9
	Desempleo pero busca	54	25
	Tiempo parcial	37	17.1
	Jornada completa	20	9.3
	Pensionista	31	14.3
	Otra	18	8.3
Modalidad empleo	Ordinario	44	75.9
	Protegido	14	24.1
Participación	No	42	18.8
	Sí, hago voluntariado	6	2.7
	Sí, en actividades de una entidad	163	73.1
	Sí, soy activista	11	4.9

Fuente: elaboración propia.

Los datos demográficos relativos a la discapacidad de la muestra pueden consultarse en la tabla 5. Cabe destacar que en el 77,1 % de los casos se trata de una discapacidad congénita y que el 97,3 % declara tener pluridiscapacidad. Para el 44,8 % su discapacidad es perceptible a terceras personas de manera inmediata, el 28,3 % considera que no lo es y el 26,9 % declara que su discapacidad se identifica según la situación.

Mientras que el 38,2 % no cuenta con el reconocimiento del grado de dependencia, el 100 % de la población consultada tiene certificado de discapacidad y, en su mayoría (61,3 %), el reconocimiento es igual o superior al 65 %. La muestra que emplea apoyos técnicos (32,3 %) o humanos (39,4 %) es notablemente menor que la que no los utiliza.

Tabla 5. Datos demográficos sobre la discapacidad de la muestra

		N	%	
Momento de aparición	Congénita	172	77.1	
	Adquirida	51	22.9	
Edad de inicio discapacidad	0 - 14	25	11.2	
	15 - 29	7	3.1	
	30 - 44	5	2.2	
	60+	1	0.4	
Pluridiscapacidad	Sí	217	97.3	
	No	6	2.7	
Visibilidad de discapacidad	La discapacidad se nota	100	44.8	
	La discapacidad no se nota	63	28.3	
	Se nota a veces o en algunas situaciones	60	26.9	
Dependencia reconocida	No	84	38,2	
	Sí, Grado I	78	35,5	
	Sí, Grado II	44	20,0	
	Sí, Grado III	14	6,4	
Grado de discapacidad	de 0 a 32	36	16.4	
	de 33 a 64	47	21.4	
	de 65 o más	137	61.3	
Uso APOYOS	Utiliza apoyos TÉCNICOS	No	151	67.7
		Sí	72	32.3
	Utiliza apoyos HUMANOS	No	134	60.1
		Sí	88	39.5
	Utiliza AMBOS apoyos	44	19,7	

Fuente: elaboración propia.

3. Resultados

Con el objetivo de identificar posibles determinantes en la experiencia de microagresiones capacitistas en personas con DID participantes en el estudio, se presentan los resultados de medias y desviaciones para los ítems del cuestionario, así como los correspondientes a la puntuación global y los 4 factores estudiados; se expondrán —por cuestiones de espacio— únicamente aquellas variables cuya significatividad estadística ha sido verificada por los análisis, sin profundizar en las diferencias entre grupos ni el tamaño del efecto en caso de haberlas.

Tal y como confirman las puntuaciones medias para cada ítem recogidas en la tabla 6, la muestra experimenta con frecuencia las diferentes situaciones de discriminación cotidiana que se presentan en la EMC_LF. Destacan aquellas recogidas por los ítems: 5. *¿Te ha pasado que las personas quieran tomar decisiones por ti porque tienes una discapacidad?* (M = 2.81) y 8. *¿Te has encontrado con personas que dicen que eres muy simpático, muy gracioso o muy cariñoso por tener una discapacidad?* (M = 2.75), pertenecientes al factor 3: “negación de la personalidad”; el ítem 16. *¿Crees que hay personas que piensan que eres especial o que puedes hacer cosas increíbles porque tienes una discapacidad?* (M = 2,71) contemplado en el factor 4: “Otrerización” y el ítem 2. *¿Crees que las personas se sienten mejor cuando te ayudan porque eres una persona con discapacidad?* (M = 2.70) incluido en el factor 1: “Desamparo”. Por el contrario, los ítems 10. *¿Te has encontrado con personas que dicen que no tendrían una pareja con discapacidad o que no se casarían con una persona con discapacidad?*; el ítem 6. *¿Te han dicho que tú no necesitas apoyos o adaptaciones, aunque tienes una discapacidad?* y el 19. *¿Sientes que las personas sólo ven en ti que tienes una discapacidad y nada más?* presentan las puntuaciones medias más bajas, siendo de 2.14; 2.15 y 2.18, respectivamente.

Tabla 6. Media y desviación de la frecuencia de cada pregunta del cuestionario

Ítem	Factor	M	SD
1. ¿Crees que las personas sienten que necesitan ayudarte porque eres una persona con discapacidad?	F.1	2.48	1.31
2. ¿Crees que las personas se sienten mejor cuando te ayudan porque eres una persona con discapacidad?	F.1	2.70	1.31
3. ¿Te han preguntado si necesitabas ayuda porque tienes discapacidad, aunque no la pedías?	F.1	2.46	1.29
4. ¿Te han ayudado porque tienes discapacidad, aunque no lo necesitabas?	F.1	2.62	1.27
5. ¿Te ha pasado que las personas quieran tomar decisiones por ti porque tienes una discapacidad?	F.3	2.81	1.36
6. ¿Te han dicho que tú no necesitas apoyos o adaptaciones, aunque tienes una discapacidad?	F.2	2.18	1.30
7. ¿Alguna persona le ha quitado importancia a tu discapacidad y te ha dicho que hay personas que están peor que tú?	F.2	2.50	1.41
8. ¿Te has encontrado con personas que dicen que eres muy simpático, muy gracioso o muy cariñoso por tener una discapacidad?	F.3	2.75	1.40
9. ¿Te has encontrado con personas que te hablan como si fueras un niño o que no toman tus opiniones en serio porque tienes una discapacidad?	F.3	2.57	1.33
10. ¿Te has encontrado con personas que dicen que no tendrían una pareja con discapacidad o que no se casarían con una persona con discapacidad?	F.4	2.14	1.39
11. ¿Te has encontrado con personas que no se creen que tengas discapacidad porque no se nota y te dicen que pareces una persona normal?	F.2	2.53	1.45
12. ¿Crees que hay personas que piensan que no puedes hacer las mismas cosas que ellas porque tienes una discapacidad? Por ejemplo, no puedes tener pareja, estudiar, hacer deporte, salir o trabajar porque tienes una discapacidad.	F.4	2.47	1.28
13. ¿Crees que hay personas que piensan que no puedes tener un trabajo o colaborar como voluntario porque tienes una discapacidad?	F.3	2.41	1.28

Ítem	Factor	M	SD
14. ¿Crees que hay personas que piensan que no puedes tener pareja o relaciones sexuales porque tienes una discapacidad?	F.1	2.47	1.42
15. ¿Te has encontrado con personas que piensan que no puedes tener hijos/as o no debes tener hijos/as porque tienes una discapacidad?	F.4	2.38	1.49
16. ¿Crees que hay personas que piensan que eres especial o que puedes hacer cosas increíbles porque tienes una discapacidad?	F.4	2.71	1.40
17. ¿Crees que hay personas que piensan que eres muy responsable o muy adulto/a para tu edad porque tienes una discapacidad?	F.3	2.62	1.4
18. ¿Te has encontrado con personas a las que les llama la atención verte por la calle, en tu trabajo, en un cine o en un bar porque tienes una discapacidad?	F.4	2.27	1.34
19. ¿Sientes que las personas sólo ven en ti que tienes una discapacidad y nada más?	F.1	2.15	1.23
20. ¿Te has encontrado con personas que sienten pena por ti porque tienes una discapacidad?	F.4	2.32	1.33
21. ¿Te has encontrado con personas que se quedan mirándote porque tienes una discapacidad?	F.4	2.38	1.35

Fuente: elaboración propia.

La tabla 7 presenta la puntuación media global ($M = 2.47$) y los resultados de los análisis para cada uno de los cuatro factores, que reflejan puntuaciones globales medias similares entre ellos, siendo el factor 3: "Negación de la personalidad" el que alcanza la puntuación más alta ($M = 2.54$), seguido de los factores 1: "Desamparo" ($M = 2.49$) y 4: "Otrerización", ($M = 2.42$) y, por último, el factor 2: "Minimización", con un promedio de 2.4.

Tabla 7. Estadísticos descriptivos para puntuación global de discriminación y factores

	Factor 1: Desamparo	Factor 2: Minimización	Factor 3: Negación	Factor 4: Otrerización	Global EMC
N	215	218	215	215	215
Perdidos	8	5	8	8	8
M	2.49	2.40	2.54	2.42	2.47
SD	0.97	1.04	0.92	0.95	0,8
Mín.	1	1	1	1	1
Máx.	5	5	5	5	5

Fuente: elaboración propia.

Respecto a la significatividad de las distintas variables estudiadas en la experiencia de microagresiones, se presentan a continuación aquellas para las que se verificó, a través de los análisis ANOVA, medidas repetidas con factor intrasujeto. Algunas como el género, la edad o la modalidad de empleo, por poner algunos ejemplos, no resultan relevantes en la experiencia de microagresiones para la muestra estudiada. Por otro lado, la visibilidad de la discapacidad, el uso de apoyos humanos o la combinación de estos con apoyos técnicos son las variables que mostraron significatividad en la frecuencia global de microagresiones, confirmando también para todos los factores excepto estas dos últimas en el caso del factor 2: "Minimización".

Tabla 8. Variables estadísticamente significativas para la puntuación global e interacción con factores

Variables	Significatividad ANOVA Medidas repetidas con factor intrasujeto	Kruskal-Wallis									
		Global		Factor 1		Factor 2		Factor 3		Factor 4	
		p	²	p	²	p	²	p	²	p	²
Nivel de estudios	F (17,841) = 6,108; p < .001	.744	—	<.05	.39	<.01	.11	.467	—	.694	—
Empleo	F (11,832) = 3,672; p < .001	.593	—	.482	—	<.01	.064	.541	—	.486	—
Visibilidad	F (4,835) = 14,674; p < .001	<.001	.14	<.001	.07	<.001	.07	<.001	.11	<.001	.11
Grado de dependencia	F (7,054) = 7,443; p < .001	.223	—	<.05	.030	<.05	.038	.121	—	.178	—
Uso apoyos humanos	F (2,280) = 9,999; p < .001	.001	.034	<.001	.071	.457	—	<.05	.016	.001	.032
Uso ambos apoyos	F (6,893) = 3,854; p < .001	<.01	.035	<.001	.071	.400	—	<.05	.020	<.01	.027
Participación	F (7,113) = 5,792; p < .001	.114	—	.146	—	<.05	.067	.077	—	.148	—

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión y conclusiones

Tal y como se reflejó en los resultados obtenidos en el trabajo anterior (Moral Cabrero, 2021), atendiendo a las puntuaciones para los ítems de la EMC_LF, la frecuencia con la que la muestra reporta experiencias de microagresiones capacitistas se encuentra entre el rango 2-3 y está presente en distintos ámbitos de la vida. Si bien podemos concluir que el resultado no puede considerarse estadísticamente alarmante, no permite desestimar las implicaciones y efectos negativos que estas prácticas tienen para quienes las reciben.

Para la muestra con DID, el cuestionamiento de su agencia para la toma de decisiones vuelve a señalarse como una de las prácticas más habituales. Hipotetizando acerca de las categorías disposicionales que este resultado puede señalar, planteamos aquí la persistencia de diferentes elementos de esa red que históricamente ha constituido la discapacidad como dispositivo (Contino, 2013). Estos elementos, actuando de manera entrelazada, producen y perpetúan posiciones asimétricas de poder que confirmarían la idea de Armstrong (2002) en lo referente a la DID como etiqueta construida que «se impone como un mecanismo para gestionar y controlar una minoría “problemática”» (p. 334). Esta creencia asimilada por la población general —que opera sin mediación del razonamiento ni de la conciencia reflexiva (Alexander, 1946) — dirige la interacción con quienes son entendidos desde una incompetencia extendida que ha de ser resuelta por quienes habitan la norma, cumpliendo con los estándares de funcionamiento. Estándares que, desde una perspectiva capacitista, las personas con DID nunca alcanzarán. De la misma manera, la etiqueta DID fun-

cionaría como artefacto retórico. Contiene en ella concepciones médicas que afianzan términos aparentemente caducos y poco funcionales como el de edad mental que, tal y como apunta Gill (2015) en un trabajo que aborda la agencia en el ámbito de la sexualidad en personas con DID, «es una noción capacitista que puede desacreditar activamente la elección individual y perpetuar suposiciones sobre la incompetencia, la infancia y la necesidad de protección» (p. 38).

Igualmente, estas consideraciones se relacionan con los resultados obtenidos para los distintos factores estudiados. Centrándonos en el factor 3: “Negación de la personalidad”, con la puntuación media más alta, se reitera la usurpación de la agencia a la población con DID participante. En sus interacciones cotidianas la muestra percibe que es degradada en cuanto a su potencial como sujetos, viendo limitadas sus posibilidades de desarrollo personal; como necesitada de tutela o reducida a su discapacidad, que es entendida como característica monotética⁷.

Por otro lado, considerando que el factor 2: “Minimización”, presenta la media más baja en cuanto a la frecuencia con la que se vivencian situaciones relacionadas con quitar importancia a la discriminación, la negación de la discapacidad o las necesidades de apoyo cabría traer la idea de jerarquía entre discapacidades. Aun considerando que se trata de una muestra no representativa de la población universo, y coincidiendo con los resultados del trabajo original para este grupo y factor (Moral Cabrero, 2021), esta graduación entendería la DID de manera más negativa que otras situaciones de discapacidad —tanto para la población normativa como entre personas con otras discapacidades— (Caldwell, 2011). De esta forma, no cabe minimizar de modo alguno la diferencia que supone una DID. Esta catalogación de la población según su cercanía con los cánones corporales y de funcionamiento dictados por el sistema capacitista, refuerza la imagen de un eje de abscisas en el que se desplaza el entendimiento de grupos de individuos según su distancia con la norma y ubica a la población con DID a una posición de mayor desventaja. Así, las personas con DID aparecen como menos deseables socialmente que otras agrupadas según su condición de discapacidad, como podrían ser las personas con discapacidades sensoriales o físicas (Dell’Armo y Tassé, 2021).

Atendiendo a las variables que han mostrado significatividad estadística, cabe destacarlas como una novedad respecto al estudio anterior (Moral, 2021), que no reportó para este subgrupo ninguna variable como significativa para las microagresiones analizadas. En contraste, las conclusiones alcanzadas en el presente trabajo se alinean con los resultados de otros estudios que confirmarían la relación entre la identificación de la discapacidad y las necesidades de apoyo por la población normativa y su efecto en la frecuencia con la que se experimentan las microagresiones (Conover et al., 2017; Gonzales et al., 2015; Kattari, 2018; Keller y Galgay, 2010; Moral et al., 2020; Olkin, 1999). También, el hecho de que en población con DID cuya discapacidad no sea inmediatamente perceptible, la ambivalencia acompaña a menudo la decisión de revelar u ocultar su diferencia corporal o de funcionamiento (Kamperman, 2020)⁸ dadas las implicaciones que una decisión u otra puede suponer.

A la vista de los resultados hasta aquí expuestos, se podría corroborar que, a pesar de contar desde hace décadas con planteamientos más comprehensivos acerca de la DID que han supuesto cambios en la legislación y la atención dirigida a esta población (Schalock, 2018), se mantienen comportamientos que reproducen consideraciones capacitistas sobre lo que las personas con DID son o pueden ser. En este sentido, el creciente movimiento de autogestión y empoderamiento (*self-advocacy*) de personas con DID en centros

⁷ Moral, E. (en prensa). *El cuerpo anómalo como ilusión de Müller-Lyer. La discapacidad como sesgo de reafirmación y característica monotética.*

⁸ Se profundiza en esta cuestión en: Moral, E. (en prensa). *Corporalidad y microagresiones capacitistas en personas con discapacidades intelectuales/del desarrollo.*

e instituciones de atención —no exento de críticas con respecto a algunos de sus planteamientos a las que sería conveniente atender (Armstrong, 2002; Kamperman, 2020) — aparece como una estrategia a potenciar para el desarrollo de una identidad de la discapacidad (Caldwell, 2011). Esta propuesta facilitaría la reducción del capacitismo como elemento constitutivo de las disposiciones que estructuran la acción de la población normativa en su relación con personas con DID en varios sentidos. Por un lado, sería requisito para que la población con DID identifique con mayor facilidad la violencia que las microagresiones suponen, así como cualquier otra manifestación de discriminación capacitista. Por otro, necesaria para que la comprenda como ilegítima y, por tanto, abocada a su denuncia y confrontación, encaminada esta a contraponer la impunidad con la que se comete. Un reconocimiento de la violencia ejercida que permita localizar esos lugares para la «lucha cognitiva a propósito del sentido de las cosas del mundo» (Bourdieu, 2007, p. 26) y que pueda, transformada en acto perlocucionario (Austin, 2016), diluirse del repertorio de actos posibles en la interacción con el mundo normativo, que ha sido diseñado y apropiado por y para la población sin discapacidad. Una transformación sin engaños; admitiendo que frente al capacitismo como sistema de opresión (Wolbring, 2008) y estructura estructurada de disposiciones estructurantes, «las armas del débil siempre son armas débiles» (Lucien Bianco, 1997, como se citó en Bourdieu, 2007, p. 47).

De esta manera, parece inaplazable desinstitucionalizar la discapacidad no sólo en su construcción social como concepto, sino de manera extendida en lo que al diseño y gestión de los recursos y servicios que requieren para su vida independiente en la comunidad. La promoción de los grupos de autogestores, con cierta trayectoria en nuestro país, o proyectos punteros como el proyecto *Mi casa*⁹, así como la reciente apertura de las Oficinas de Vida Independiente para personas con DID en el ayuntamiento y la Comunidad de Madrid aparecen como un reto en un doble sentido: en cuanto al desafío a las concepciones capacitistas de lo que la vida de las personas con DID debe ser y en lo que a la resolución de las previsibles dificultades de su puesta en marcha y desarrollo se refiere.

Finalmente, cabe señalar que, aun asumiendo las limitaciones del estudio, la adaptación del instrumento confirma el valor de la lectura fácil como herramienta de accesibilidad cognitiva y, por tanto, de participación (Bernabé Caro y Orero, 2019; IFLA, 2012), al menos, en dos direcciones. Por un lado, parece haber permitido afinar el conocimiento, aún muy limitado, en lo tocante a la experiencia de microagresiones capacitistas en población con DID; específicamente con relación a la identificación de relaciones significativas entre variables que no fueron reportadas en el trabajo original. Es esta una cuestión de vital relevancia, pues apunta a la necesidad de su incorporación como recurso de investigación. Por otro lado, la participación en este estudio ha sido notablemente mayor ($N = 223$) que el número de participantes con DI del estudio original ($N = 85$) (Moral Cabrero, 2021). Este hecho respaldaría la efectividad de la lectura fácil como herramienta metodológica a incorporar en todo trabajo de investigación que aborde las DID. Reconocer este aspecto de manera explícita, como evidencia, permitirá el desarrollo de un abordaje epistémico-político en torno a la producción científica de la discapacidad que permita erosionar la resistencia a su incorporación como elemento imprescindible.

Pero es también cierto que, a pesar de realizar la adaptación a lectura fácil y de incorporar en el proceso de validación a miembros de la Red Adapta con mayores necesidades de apoyo, algunas entidades señalaron que sus usuarios/as no podrían contestar a la EMC_LF al interpretar que sus necesidades de apoyo imposibilitaban su respuesta debido al nivel de abstracción de algunas de las preguntas que plantea

⁹ Un proyecto iniciado en 2022 por Plena Inclusión que desarrolla junto a un equipo investigador perteneciente al INICO de la Universidad de Salamanca. Tiene prevista su finalización en 2024. Para ampliar información sobre el mismo consultar la web: <https://www.micasauvc.org/>.

el cuestionario¹⁰. De esta manera, tal y como apuntan Hansen-Schirra y Maaß (2020) «la estrategia de traducir todos los textos dirigidos a destinatarios con restricciones de comunicación a *easy language* no es la cura milagrosa para reducir todas las barreras de comunicación» (p. 20). Parece por tanto que, para algunos casos, el acceder al conocimiento relativo a cómo el capacitismo opera en personas con mayores dificultades de comprensión puede ser necesario considerar la figura del «facilitador/a» como recurso de investigación. En esta línea, esta idea provocó la reflexión acerca de lo acostumbrado de emplear la figura de «informante clave» en estudios orientados a población con grandes necesidades de apoyo y sobre las últimas propuestas de diseño de investigaciones más inclusivas (Bigby, 2014).

De acuerdo con esta conclusión, si bien el formato encuesta permite acceder a una representación inicial de un fenómeno que, como las microagresiones capacitistas, es poco conocido, puede no resultar el más adecuado para incorporar a estos segmentos poblacionales. Y, dada la escasez de estudios que aborden la experiencia de la discriminación cotidiana en población con DID desde una perspectiva cualitativa, cabe reconocer una exclusión metodológica que perpetúa una injusticia epistémica que parece difícil de resolver. En este sentido, es importante recordar que, como ocurre en la dominación masculina, en la dominación capacitista el principio que perpetúa la relación de dominación no reside siempre o únicamente en los lugares más visibles, «sino en instancias tales como la escuela o el Estado —lugares de elaboración de imposición de principios de dominación que se practican en el interior del más privado de los universos—» (Bourdieu, 2007, p. 15); principio del que la academia no escapa.

¹⁰ Comunicaciones personales: 16 de mayo de 2023, 14 de junio de 2023 y 30 de junio de 2023.

Referencias bibliográficas

- Alexander, C. (1946). Antipathy and social behavior. *American Journal of Sociology*, 51(4), 288-292. <https://doi.org/10.1086/219813>.
- Ali, A., Hassiotis, A., Strydom, A. y King, M. (2012). Self stigma in people with intellectual disabilities and courtesy stigma in family carers: a systematic review. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), 2122-2140. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.06.013>.
- Armstrong, D. (2002). The politics of self-advocacy and people with learning difficulties. *Policy & Politics*, 30(3), 333-345. <https://doi.org/10.1332/030557302760094702>.
- Austin, J. L. (2016). *Cómo hacer cosas con palabras: palabras y acciones*. Paidós.
- Beasley, T. M. y Zumbo, B. D. (2009). Aligned rank tests for interactions in split-plot designs: distributional assumptions and stochastic homogeneity. *Journal of Modern Applied Statistical Methods*, 8(1), 16-50. <https://doi.org/DOI:10.22237/jmasm/1241136180>.
- Bernabé Caro, R. y Orero, P. (2019). Easy to read as multimode accessibility service. *Hermēneus. Revista de traducción e interpretación*, (21), 53-74. <https://doi.org/10.24197/her.21.2019.53-74>.
- Bigby, C., Frawley, P. y Ramcharan, P. (2014). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3-12. <https://doi.org/10.1111/jar.12083>.
- Bourdieu, P. (2007). *La dominación masculina* (J. Jordá, trad.). 5ª ed. Anagrama. (Trabajo original publicado en 1988).
- Bourdieu, P. (2012). *Bosquejo de una teoría de la práctica*. Prometeo Libros.
- Bourdieu, P. y Wacquant, L. J. D. (2008). *Una invitación a la sociología reflexiva*. 2ª ed. argentina, rev. Siglo Veintiuno Editores.
- Buljevac, M., Milić Babić, M. y Leutar, Z. (2022). 'You don't have to tell me in person I'm not to your liking': experiences of discrimination of people with intellectual disabilities. *International Journal of Disability, Development and Education*, 69(3), 837-852. <https://doi.org/10.1080/1034912X.2020.1736522>.
- Caldwell, J. (2011). Disability identity of leaders in the self-advocacy movement. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 49(5), 315-326. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-49.5.315>.
- Chen, C. H. y Shu, B. C. (2012). The process of perceiving stigmatization: perspectives from taiwanese young people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(3), 240-251. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00661.x>.
- Conover, K. J. (2015). *Ableist Microaggressions Scale: development, validation, and relationship with social support* [Tesis de doctorado, Universidad de California]. ProQuest. <https://search.proquest.com/docview/1735793455?accountid=17252>.
- Conover, K. J., Israel, T. y Nylund-Gibson, K. (2017). Development and validation of the Ableist Microaggressions Scale. *The Counseling Psychologist*, 45(4), 570-599. <https://doi.org/10.1177/0011000017715317>.
- Contino, A. M. (2013). El dispositivo de discapacidad. *Tesis Psicológica*, 8(1), 174-183.
- Dell'Armo, K. A. y Tassé, M. J. (2021). Attitudes, stigma, and ableism toward people with intellectual disability. En L. M. Glidden, L. Abbeduto, L. L. McIntyre, y M. J. Tassé (Eds.), *APA handbook of intellectual and developmental disabilities: foundations* (pp. 473-497). American Psychological Association. <https://doi.org/10.1037/0000194-018>.

- Department of Health of London (2010). *Making written information easier to understand for people with learning disabilities*. Department of Health. https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/215923/dh_121927.pdf.
- Ditchman, N., Werner, S., Kosyluk, K., Jones, N., Elg, B. y Corrigan, P. W. (2013). Stigma and intellectual disability: potential application of mental illness research. *Rehabilitation psychology*, 58(2), 206-216. <https://doi.org/10.1037/a0032466>.
- Durán Palacio, N. M., Puerta Jaramillo, F. y Díaz Alzate, M. V. (2022). Vivencias de participación y exclusión socio-laboral en jóvenes con discapacidad intelectual. *The Qualitative Report*, 27(8), 1798-1815. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2022.5557>.
- Echeita Sarrionandia, G. y Ainscow, M. (2011). La educación inclusiva como derecho: marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente. *TEJUELO. Didáctica de la Lengua y la Literatura. Educación*, 12, 26-46. <https://tejuelo.unex.es/tejuelo/article/view/2497>.
- Flores, N., Janero, C., Tomša, R., López Lucas, J. y Beltrán, M. (2016). Actitudes, barreras y oportunidades para el empleo de personas con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology. Revista INFAD de Psicología*, 4(1), 613-619. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2014.n1.v4.837>.
- Fricke, M. (2017). *Injusticia epistémica: el poder y la ética del conocimiento*. Herder.
- Friedman, C. (2019). The relationship between disability prejudice and institutionalization of people with intellectual and developmental disabilities. *Intellectual and developmental disabilities*, 57(4), 263-273. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-57.4.263>.
- García Muñoz, O. (2012). *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación*. Real Patronato sobre Discapacidad. <https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/lectura-facil-metodos.pdf>.
- Gill, M. C. (2015). *Already doing it: intellectual disability and sexual agency*. University of Minnesota Press.
- Gonzales, L., Davidoff, K. C., Nadal, K. L. y Yanos, P. T. (2015). Microaggressions experienced by persons with mental illnesses: an exploratory study. *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(3), 234-241. <https://doi.org/10.1037/prj0000096>.
- Handoyo, R., Ali, A., Scior, K. y Hassiotis, A. (2022). A qualitative exploration of stigma experience and inclusion among adults with mild to moderate intellectual disability in an Indonesian context. *Journal of Intellectual Disabilities*, 26(2), 293-306. <https://doi.org/10.1177/17446295211002349>.
- Hansen-Schirra, S. y Maaß, C. (2020). Easy language, plain language, easy language plus: perspectives on comprehensibility and stigmatisation. En S. Hansen-Schirra y C. Maaß (Eds.), *Easy language research: text and user perspectives* (pp. 17-38). Frank & Timme. <https://doi.org/10.26530/20.500.12657/42088>.
- Heitplatz, V. N., Bühler, C. y Hastall, M. R. (2020). I can't do it, they say! – Perceived stigmatization experiences of people with intellectual disabilities when using and accessing the Internet. En M. Antona, C. Stephanidis (Eds.), *Universal access in human-computer interaction applications and practice* (HCI 2020) (pp. 390-408). Springer. https://doi.org/10.1007/978-3-030-49108-6_28.
- Higgins, L. y O'Leary, K. (2023). 'Clap for "some" carers': problematizing heroism and ableist tenets of heroic discourse through the experiences of parent-carers. *Marketing Theory*, 23(1), 11-32. <https://doi.org/10.1177/14705931221123991>.
- IFLA. Sección de servicios bibliotecarios para personas con necesidades especiales (2012). *Directrices para materiales en lectura fácil* (Creacesible, trad.). Creacesible. (Trabajo original publicado en 2010). <https://www.ifla.org/files/assets/hq/publications/professional-report/120-es.pdf>.

- Jahoda, A. y Markova, I. (2004). Coping with social stigma: people with intellectual disabilities moving from institutions and family home. *Journal of intellectual disability research*, 48(8), 719-729. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2003.00561.x>.
- Jen-Yi, L., Krishnasamy, M. y Der-Thanq, C. (2015). Research with persons with intellectual disabilities: an inclusive adaptation of Tourangeau's model. *Alter*, 9(4), 304-316. <https://doi.org/10.1016/j.alter.2015.07.006>.
- Jiménez Hurtado, C. y Reguer, A. M. (2022). *Lectura fácil*. Zenodo. <https://doi.org/10.5281/zenodo.6366916>.
- Kamperman, S. (2020). Academic ableism and students with intellectual/developmental disabilities rethinking self-advocacy as an anti-ableist practice. *Critical education*, 11(17), 21-38. <https://doi.org/10.14288/ce.v11i17.186501>.
- Kármán, B., Szekeres, A. y Papp, G. (2022). Interventions for acceptance and inclusion of people with intellectual disability: a systematic review. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 35(3), 641-654. <https://doi.org/10.1111/jar.12968>.
- Kattari, S. K. (2018). The development and validation of the ableist microaggression inventory. *Journal of Social Service Research*, 45(3), 400-417. <https://doi.org/10.1080/01488376.2018.1480565>.
- Keller, R. M. y Galgay, C. E. (2010). Microaggressive experiences of people with disabilities. En D. W. Sue (Ed.), *Microaggressions and marginality: manifestation, dynamics, and impact*. (pp. 241-267). John Wiley & Sons Inc.
- Kooijmans, R., Mercera, G., Langdon, P. E. y Moonen, X. (2022). The adaptation of self-report measures to the needs of people with intellectual disabilities: a systematic review. *Clinical Psychology: Science and Practice*, 29(3), 250-271. <https://doi.org/10.1037/cps0000058>.
- Manzanero, A. L., Vallet, R., Nieto-Márquez, M., Barón, S. y Scott, M. T. (2017). Credibility assessment of testimonies provided by victims with intellectual disabilities. *Siglo Cero*, 48(1), 23-36. <https://doi.org/10.14201/scero2017482336>.
- Mañas Olmo, M., González Alba, B. y Cortés González, P. (2019). Historias de vida de personas con discapacidad intelectual. Entre el acoso y exclusión en la escuela como moduladores de la identidad. *Revista educación, política y sociedad*, 5(1), 60-84. <https://doi.org/10.15366/rep2020.5.1.003>.
- Masulani-Mwale, C., Mathanga, D., Silungwe, D., Kauye, F. y Gladstone, M. (2016). Parenting children with intellectual disabilities in Malawi: the impact that reaches beyond coping? *Child: care, health & development*, 42(6), 871-880. <https://doi.org/10.1111/cch.12368>.
- McConkey, R., Slater, P., Dubois, L., Shellard, A. y Smith, A. (2021). An international study of public contact with people who have an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 65(3), 272-282. <https://doi.org/10.1111/jir.12809>.
- Moral, E., Huete, A., y Díez, E. (2020). ¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), 7-31. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.01>.
- Moral Cabrero, E. (2021). *Microagresiones capacitistas. Estudio de la discriminación por discapacidad en la vida cotidiana* [Tesis de doctorado, Universidad de Salamanca]. Gredos. <https://gredos.usal.es/handle/10366/148928>.
- Nicolaidis, C., Raymaker, D. M., McDonald, K. E., Lund, E. M., Leotti, S., Kapp, S. K., Katz, M., Beers, L. M., Kripke, C., Maslak, J., Hunter, M. y Zhen, K. Y. (2020). Creating accessible survey instruments for use with autistic adults and people with intellectual disability: lessons learned and recommendations. *Autism in Adulthood*, 2(1), 61-76. <https://doi.org/10.1089/aut.2019.0074>.
- Olkin, R. (1999). *What psychotherapists should know about disability*. Guilford Press.

- Pelleboer-Gunnink, H. A., van Weeghel, Jaap y Embregts, P. J. C. M. (2021). Public stigmatisation of people with intellectual disabilities: a mixed-method population survey into stereotypes and their relationship with familiarity and discrimination. *Disability and Rehabilitation*, 43(4), 489-497. <https://doi.org/10.1080/09638288.2019.1630678>.
- Pierce, C. M., Carew, J. V., Pierce-González, D. y Wills, D. (1978). An experiment in racism: TV commercials. En C. Pierce (Ed.), *Television and education* (pp. 62-88). Sage.
- Plena Inclusión (2020). *Informe sobre las vulneraciones de derechos humanos 2019*. Plena Inclusión. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/6122?rd=0031880244415051>.
- Recio, P., Molero, F., García-Ael, C. y Pérez-Garín, D. (2020). Perceived discrimination and self-esteem among family caregivers of children with autism spectrum disorders (ASD) and children with intellectual disabilities (ID) in Spain: The mediational role of affiliate stigma and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 105, 103-137. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2020.103737>.
- Romero-Martín, S., Esteban-Carbonell, E., de Pedro Herrera, D. y Boira-Sarto, S. (2022). Violencia a personas con discapacidad intelectual: de la revelación al proceso judicial. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 93-114. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.10.01.04>.
- Schalock, R. L. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 49(1), 7-19. <https://doi.org/10.14201/scero2018491719>.
- Scior, K., Addai-Davis, J., Kenyon, M. y Sheridan, J. C. (2013). Stigma, public awareness about intellectual disability and attitudes to inclusion among different ethnic groups. *Journal of intellectual disability research*, 57(11), 1014-1026. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2012.01597.x>.
- Toboso Martín, M., Ferreira, M. A. V., Díaz Velázquez, E., Fernández-Cid Enríquez, M., Villa Fernández, N. y Gómez de Esteban, C. (2012). Sobre la educación inclusiva en España: políticas y prácticas. *Intersticios: Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 6(1), 279-295.
- Wolbring, G. (2008). The politics of ableism. *Development*, 51(2), 252-258. <https://doi.org/10.1057/dev.2008.17>.

Prolongar la vida laboral satisfactoria mediante detección del deterioro laboral y planes de apoyo individualizados en centros especiales de empleo

Extending successful working lives through detection of work ability decline and individualized support plans in special employment centers

Resumen

El aumento de la esperanza de vida entre personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (DID) implica un proceso de envejecimiento, que desafía a entidades que gestionan centros especiales de empleo (CEE). La utilización de la herramienta PROLAB76 puede ayudar a detectar este deterioro y activar planes de apoyos personalizados.

En el estudio, de carácter cuantitativo exploratorio descriptivo, participaron 49 personas trabajadoras con DID mayores de 45 años o aquellas menores con señales de envejecimiento, aplicando la herramienta PROLAB76.

Los resultados revelan un bajo deterioro laboral en centros especiales de empleo de Afanias, aunque algunas dimensiones destacan con perfiles de apoyo moderado e intenso, como es el caso del funcionamiento cognitivo, subrayando la importancia de enfoques de apoyo individualizados en combinación con medidas generales en la entidad, debido a resultados similares en muchos de las personas participantes evaluadas. En este estudio se proporcionan evidencias acerca de la utilidad de PROLAB76, ya que permite detectar e identificar específicamente cuáles son los signos de deterioro laboral que muestran mayor frecuencia e intensidad, permitiendo elaborar planes de apoyo individualizado.

Palabras clave

Envejecimiento, deterioro laboral, discapacidad intelectual y del desarrollo, centro especial de empleo, apoyos.

Abstract

The increase in life expectancy among people with intellectual and/or developmental disabilities (IDD) implies an aging process, which challenges entities that manage special employment centers (CEE). The use of the PROLAB76 tool can help to detect this deterioration and activate personalized support plans.

The study, of exploratory descriptive quantitative nature, was conducted with the participation of 49 workers with IDD over 45 years of age or those younger showing signs of aging, applying the PROLAB76 tool.

Results reveal a low level of labor deterioration in SECs of Afanias, although some dimensions stand out with profiles of moderate and intense support such as cognitive functioning, emphasizing the importance of individualized support approaches in combination with general measures within the entity, due to similar outcomes in many of the evaluated participants.

This study provides evidence about the usefulness of PROLAB76, as it allows for the detection and specific identification of the signs of labor deterioration showing greater frequency and intensity, enabling the development of individualized support plans.

Keywords

Aging, work ability decline, intellectual and developmental disabilities, especial employment center, supports.

María Elena Torres Calvo

<etorres@afanias.org>

Afanias Madrid. España

Beatriz Sánchez Herráez

<bea5sh@usal.es>

Universidad de Salamanca. España

Borja Jordán de Urríes Vega

<bjordan@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



Para citar:

Torres, M. E., Sánchez, B. y Jordán de Urríes, F. B. (2024). Prolongar la vida laboral satisfactoria mediante detección del deterioro laboral y planes de apoyo individualizados en centros especiales de empleo. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 75-97.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.04>>

Fecha de recepción: 28-02-2024

Fecha de aceptación: 19-04-2024



1. Introducción¹

1.1. Importancia del empleo para personas con discapacidad intelectual

La discapacidad intelectual y del desarrollo (en adelante, DID), según Schalock et al. (2021), se caracteriza por limitaciones en el funcionamiento intelectual y la conducta adaptativa, afectando habilidades conceptuales, sociales y prácticas, y manifestándose antes de los 22 años. Los criterios diagnósticos incluyen un cociente intelectual al menos dos desviaciones estándar por debajo de la media y limitaciones en conductas adaptativas en al menos uno de los tres dominios mencionados: conceptual, social y práctico, o en una puntuación global. En ambos casos debe tenerse en cuenta el error típico de medida.

El empleo es considerado un derecho universal y fundamental para todas las personas y representa la meta final en el proceso de transición a la vida adulta. La *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006), en su artículo 27, indica textualmente que:

Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a trabajar, en igualdad de condiciones con las demás; ello incluye el derecho a tener la oportunidad de ganarse la vida mediante un trabajo libremente elegido o aceptado en un mercado y un entorno laborales que sean abiertos, inclusivos y accesibles a las personas con discapacidad.

Esto es especialmente significativo para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, para quienes el trabajo se erige como el primer paso hacia una vida independiente y una participación plena en la comunidad (Laborda Molla et al., 2021).

La ocupación laboral conlleva un significado que trasciende la mera obtención de ingresos para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, ya que el empleo les proporciona una rutina, objetivos vitales significativos, oportunidades para el desarrollo de habilidades, además de conferirles mayor estatus social y la posibilidad de establecer conexiones sociales (Dodu, 2005; Goodman, 2015).

Desde 2005 se ha observado un impulso en la investigación que documenta los beneficios del empleo y su impacto en los resultados de salud (Dean et al., 2018) lo que permite afirmar que el empleo está estrechamente relacionado con una mejor salud (Emerson y Hatton, 2008; Emerson et al., 2014; McGlinchey et al.; 2013).

Asimismo, la salud puede experimentar mejoras cuando se brinda apoyo a las personas con discapacidad para que participen en actividades que sean significativas, en compañía de personas de su misma edad que no tengan discapacidad. Para la mayoría de las personas adultas, incluyendo aquellas con discapacidad intelectual, la integración laboral constituye un componente crucial para su funcionamiento y su participación plena en la sociedad (Dean et al., 2018).

Por otro lado, es crucial considerar que el estatus social desempeña un papel fundamental en la consecución de una buena calidad de vida en la edad adulta. Según Verdugo Alonso et al. (2010), el empleo se revela como fundamental para alcanzar este estatus y acceder a una mejor calidad de vida.

¹ Nos gustaría expresar nuestro agradecimiento a la dirección general y técnica de Afanías, así como a la dirección ejecutiva de los centros especiales de empleo (CEE), al director de Recursos Humanos y a la unidad de apoyo de los CEE. Del mismo modo, extendemos nuestro reconocimiento a los supervisores y trabajadores de Industrias Gráficas y Jardiser por su contribución.

El trabajo además proporciona un sólido sentido de identidad y contribuye también a una mejora general en la calidad de vida (Eggleton et al., 1999; Jahoda et al., 2008; Kober y Eggleton, 2005; McGlinchey et al., 2013; Salkever, 2000; Santamaría Domínguez et al., 2012; Sinnott-Oswald et al., 1991; Verdugo et al., 2006; Verdugo Alonso et al., 2012).

El trabajo, por tanto, implica una mejora de la calidad de vida, la autoestima, la confianza, la independencia, la inclusión social y la salud física y mental (Jordán de Urríes et al., 2022).

1.2. Empleo protegido: centros especiales en España

La contratación de personas con discapacidad en centros especiales de empleo en España supone un número importante de contratos. Algunos autores la sitúan en más del 70 % de los contratos laborales para personas con discapacidad en 2019 (Ortega-Camarero et al., 2021) y más recientemente el 71 % en 2022 (Odismet, 2023). Sin embargo, si se revisan los datos del SEPE, se pueden apreciar porcentajes algo inferiores (SEPE, 2024) encontrando, por ejemplo, que en marzo de 2024, de 9361 contratos a personas con discapacidad, 5402 se habían realizado en centros especiales de empleo, suponiendo un 57,7 %.

Los centros especiales de empleo se encuentran regulados por el Real Decreto 2273/1985 de 4 de diciembre, y hasta la fecha no han experimentado cambios sustanciales en su estructura organizativa. Según lo dispuesto en el artículo 43 del Real Decreto Legislativo 1/2013, los centros especiales de empleo se definen como entidades cuyo propósito primordial consiste en llevar a cabo una actividad productiva de bienes o servicios, participando de manera regular en las operaciones del mercado.

Su finalidad principal radica en garantizar un empleo remunerado para las personas con discapacidad, al mismo tiempo que actúan como vehículo de inclusión de un mayor número de personas con discapacidad en el ámbito laboral ordinario. Asimismo, estos centros están obligados a ofrecer, a través de las unidades de apoyo, servicios de ajuste personal y social adaptados a las necesidades de las personas trabajadoras con discapacidad, conforme a lo estipulado en la normativa correspondiente.

Los objetivos fundamentales de los centros especiales de empleo son: proporcionar a las personas con discapacidad oportunidades de empleo productivo y remunerado, ofrecer servicios de apoyo para promover el ajuste personal y social de los/as trabajadores/as, y facilitar la transición hacia un empleo ordinario cuando sea posible y adecuado para el individuo.

Con el fin de garantizar el apoyo necesario para el ajuste personal y social de los/as trabajadores/as, los centros especiales de empleo disponen de unidades de apoyo, las cuales tienen la función de ayudar a superar las barreras y dificultades que puedan surgir en la incorporación y permanencia en el puesto de trabajo. Además, estas unidades también se encargan de brindar apoyo en aspectos sociales, culturales y deportivos a los/as empleados/as. La regulación de estas unidades de apoyo está establecida en el Real Decreto 469/2006, de 21 de abril, el cual define la composición del equipo multidisciplinar según el número de personas trabajadoras con discapacidad empleadas en el centro.

Las funciones principales de las unidades de apoyo incluyen la detección y evaluación de las necesidades de apoyo de las personas trabajadoras con discapacidad, el establecimiento de relaciones con su entorno familiar y social, la implementación de programas de formación adaptados a las necesidades laborales y tecnológicas, la provisión de apoyos individualizados en el puesto de trabajo, la promoción de la autonomía

e independencia, la facilitación de la integración de nuevos/as empleados/as en el centro, la asistencia en la transición hacia enclaves laborales y el mercado laboral ordinario, y la detección e intervención en posibles procesos de deterioro evolutivo de los/as trabajadores/as con discapacidad, con el objetivo de mitigar sus efectos. Además, las unidades de apoyo recogen como una de las funciones de las unidades de apoyo abordar los problemas derivados del envejecimiento de las personas trabajadoras con discapacidad de los centros especiales de empleo.

1.3. Influencia del envejecimiento y discapacidad intelectual en el ámbito laboral

La población de personas mayores de 60 años está en aumento; según la ONU, se prevé que alcance los 2100 millones para 2050 y posiblemente los 3100 millones para 2100 (Ortega-Camarero et al., 2021). Por otro lado, la esperanza de vida de las personas con discapacidad ha aumentado, como consecuencia de las mejoras en la salud y el aumento en la calidad y cantidad de los servicios, así como por las mejoras en calidad de vida (Aguado Díaz y Alcedo Rodríguez, 2004; Jordán de Urríes et al., 2022; Navas et al., 2014; Rafanell, 2017). Sin embargo, suelen comenzar con el proceso de envejecimiento a edades más tempranas, en torno a los 45 años (Barrio del Campo et al., 2007; Dykens, 2013; Berjano y García, 2010) frente a los 65 años que sucede en la población general, produciéndose en algunas ocasiones un deterioro cognitivo aún más temprano por razones como el estilo de vida o los apoyos disponibles (García Domínguez, 2022).

El envejecimiento de personas con discapacidad es un desafío global (Reppermund y Trollor, 2016). En Europa, el 45,5 % de la población con discapacidad está envejeciendo y en EE. UU. se ha registrado un aumento del 400 % en la esperanza de vida de personas con síndrome de Down (Otamendi y Navas, 2018).

El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual se está convirtiendo en un fenómeno social cada vez más relevante (Navas et al., 2014; Rafanell, 2017). Además, el envejecimiento de estas personas no sólo afectará a su bienestar, sino que ocurrirá en un contexto de cambios sociales rápidos e inesperados, que requerirán un aumento de su autonomía e inclusión social. Aguado et al. (2010) señalan que este fenómeno emergente será un desafío en términos de asistencia a medio plazo y un problema complejo de resolver a largo plazo.

Según la *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia 2020 (EDAD-2020)* (INE, 2022) en España en 2020 había 1156,9 mil personas de entre 45 y 64 años con alguna discapacidad, representando el 26,4 % de la población total con discapacidad. De estos, 43,8 mil tenían discapacidad intelectual y del desarrollo, lo que representa el 3,79 % del total de personas con discapacidad.

Aplicado al ámbito del empleo, este envejecimiento prematuro, sumado a la discapacidad previa, afecta significativamente a los que están en el ámbito laboral (Dykens, 2013; Berjano y García, 2010) y puede provocar la pérdida de puestos de trabajo como consecuencia de un posible deterioro en el ámbito laboral. Según el estudio de Solís et al. (2019), los centros especiales de empleo se ven particularmente afectados por esta situación, teniendo una alta proporción de trabajadores/as con discapacidad intelectual mayores. El *Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad estatal de 2024* (Observatorio de las Ocupaciones, 2024), señala que en España la población de personas con discapacidad en edad laboral alcanza 1.941.900 personas, de las cuales el 72,41 % supera los 44 años de edad, lo que pone de manifiesto una fuerza laboral mucho más envejecida que en la población sin discapacidad, donde este tramo de edad supone el 44,98 %.

Atendiendo a la realidad de los/as trabajadores/as con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento, Escolar (2002) destaca que se producen dos tipos de cambios, los laborales (como disminución del ritmo y precisión, mayor fatiga y riesgo de accidentes) y los cambios en personalidad (irritabilidad, intolerancia a la frustración y problemas de relación).

Recientemente, se ha postulado el concepto de “deterioro de la capacidad laboral por envejecimiento y discapacidad” (WADAD, por sus siglas en inglés) propuesto por Jordán de Urrés et al. (2022), en el que se pone en relación la condición de la discapacidad sumada al envejecimiento como causa generadora de un posible deterioro en el ámbito laboral, en el que además se pone de manifiesto el riesgo de desajuste entre el puesto y la realización satisfactoria de las tareas.

Este fenómeno emergente en el contexto español ha llevado a plantearse qué pueden hacer las entidades que tienen centros especiales de empleo (en adelante, CEE) para apoyar a las personas que están entrando en este proceso de envejecimiento y para poder prologar de manera satisfactoria y autodeterminada su vida laboral. Hasta la fecha, no se cuenta con mucha información al respecto y se trata de un reto emergente debido al aumento en el número de trabajadores/as con DID que están envejeciendo en sus puestos de trabajo.

En este contexto, se considera importante implementar sistemas de detección de signos o indicios de envejecimiento en la plantilla de trabajadores/as con DID que permitan anticiparse antes de que este suceda, para proporcionar los apoyos necesarios que contribuyan a minimizar sus efectos (de la Fuente Anuncibay et al., 2022; Novell et al., 2008).

Sin embargo, hasta el momento no se han identificado en la literatura académica herramientas debidamente validadas y contrastadas a nivel científico para evaluar el deterioro laboral en la población con discapacidad intelectual. Las únicas referencias disponibles provienen de la literatura gris y han sido propuestas por algunas entidades como Lantegi Batuak, Tasubinsa y Fundación Inlade. La primera, desarrollada en base al método de perfiles (Badiola et al., 2011) es la más difundida, y cuenta con un estudio interno desarrollado por la organización (Elorriaga et al., 2011; Elorriaga Zugazaga et al., 2012).

Esta situación sugiere una ausencia de resultados sólidamente respaldados por la investigación empírica en este ámbito específico. La carencia de herramientas científicamente validadas dificulta la evaluación precisa del deterioro laboral de los/as trabajadores/as con discapacidad intelectual, así como la identificación de sus necesidades de apoyo y la capacidad para prolongar satisfactoriamente y de manera autodeterminada su vida laboral satisfactoria hasta la edad legal de jubilación.

1.4. La jubilación de personas con discapacidad intelectual

La jubilación representa un proceso que implica una ruptura significativa con el entorno, tanto para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo como para la población en general.

Para la población general, los cambios asociados con los niveles de ingresos y el status laboral pueden tener repercusiones importantes en la salud física y psicológica (Hernández Rodríguez, 2009) especialmente, tal y como muestran los resultados de investigaciones como la de Richardson y Kilty (1991) en los primeros 6 meses, donde se observan cambios en la satisfacción vital, entre otros.

En el caso de las personas con DID, este acontecimiento conlleva la manifestación de nuevos déficits debido al proceso de envejecimiento y a una estimulación inadecuada, así como la desaparición de los apoyos proporcionados por los equipos psicosociales de los centros especiales de empleo o el empobrecimiento a raíz de la disminución de ingresos al pasar de un salario a una pensión por jubilación, lo que demanda una necesidad de información y apoyo por parte de trabajadores/as sociales. Asimismo, se observa la disminución o incluso la desaparición del entorno laboral, el cual constituye en la mayoría de los casos su principal ámbito social, resultando en un empobrecimiento del entorno social (Cazorla, M., 2018). Sin olvidar la repercusión de la pérdida de tipo económico o la dificultad de complementar su tiempo de ocio que antes se llenaba con compañeros de trabajo, la disminución de la autoestima y la aparición de síntomas depresivos (Berjano y García, 2010).

Escolar (2002) señala que la jubilación puede tener un impacto psicosocial significativo en la vida de las personas, manifestándose en un deterioro cognitivo, una disminución de la autoestima y la posibilidad de síntomas depresivos, así como en pérdidas en el tiempo de ocio.

En el marco normativo actual en España coexisten dos disposiciones legislativas que regulan la jubilación anticipada para personas con discapacidad intelectual.

Por un lado, el Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre, establece una serie de coeficientes reductores aplicables a la edad de jubilación para empleados/as por cuenta ajena. Estos coeficientes se aplican en proporción al tiempo efectivamente trabajado y al grado de discapacidad acreditado. Específicamente, se prevé el coeficiente del 0,25 para aquellos trabajadores/as con un grado de discapacidad igual o superior al 65 % y el del 0,50 para quienes, además de este grado de discapacidad, puedan demostrar la necesidad de asistencia para realizar actividades básicas de la vida diaria.

No obstante, es relevante subrayar que, incluso tras la aplicación de estos coeficientes, se establece un umbral mínimo de edad para acceder a la jubilación. Este requisito se impone con el propósito de evitar que los trabajadores/as con discapacidad se jubilen antes de cumplir los 52 años.

Por otro lado, el Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo, plantea modificaciones al Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, con el propósito de abordar cuestiones relacionadas con la anticipación de la jubilación para personas trabajadoras con una discapacidad igual o superior al 45%, conforme al artículo 161.bis de la Ley General de la Seguridad Social.

Este reglamento tiene implicaciones tanto para los trabajadores/as asalariados/as como para los/as autónomos/as, englobados en los distintos regímenes del Sistema de la Seguridad Social. Se establece un requisito mínimo de periodo cotizado para acceder a la jubilación anticipada, equiparable al periodo mínimo exigido para la pensión de jubilación ordinaria.

La solicitud para la jubilación anticipada puede ser gestionada a partir de los 56 años, siempre y cuando la persona haya mantenido una discapacidad igual o superior al 45 % durante al menos cinco años y cumpla con criterios específicos, que incluyen diversas condiciones estipuladas de manera específica en este decreto.

2. Método

El propósito de este estudio radica en examinar el deterioro laboral asociado al envejecimiento y la discapacidad en las personas trabajadoras de centros especiales de empleo de la entidad Afanias. Específicamente, se busca identificar las necesidades de apoyo y elaborar planes individualizados para los/as trabajadores/as con discapacidad intelectual y del desarrollo. Este objetivo se orienta hacia la activación de los apoyos necesarios para extender de manera positiva la vida laboral de las personas, monitorear el progreso del deterioro para su seguimiento y evaluación posterior, y anticipar, cuando sea pertinente, una transición positiva hacia la jubilación.

El estudio se configura como un análisis cuantitativo descriptivo de carácter exploratorio destinado a investigar el envejecimiento de las personas con DID y su repercusión en la capacidad laboral. En cuanto a la selección de la población objeto de estudio, los criterios de inclusión consistieron en: (1) ser trabajador/a con DID, (2) tener 45 años o más, o (3) tener menos de 45 años, pero mostrar indicios de deterioro. Se excluyeron aquellas personas trabajadoras que sólo presentaban discapacidad física, sensorial o problemas de salud mental.

La propuesta de estudio fue sometida, en el contexto de la investigación del proyecto PROLAB, a la aprobación del Comité Ético del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca.

2.1. Procedimiento de recogida y análisis de datos

El estudio fue realizado con el personal de los centros especiales de empleo Jardiser e Industrias gráficas. Se inició con una serie de reuniones durante los meses de mayo y junio de 2022, en las cuales participaron la directora técnica, el director de recursos humanos, el director de los CEE y la psicóloga de la unidad de apoyo.

Posteriormente, se procedió a la selección del grupo de estudio conforme a criterios predefinidos de inclusión y exclusión; este proceso se desarrolló durante los meses de septiembre y octubre de 2022. Tras esta selección, se les proporcionó a las personas participantes el consentimiento informado en un formato de lectura fácil, y estas expresaron su voluntad de participar en el estudio por escrito.

La administración del cuestionario PROLAB76 se llevó a cabo entre los meses de noviembre y diciembre de 2022, en los cuales tanto los miembros del grupo de estudio como las personas informantes (encargados/as), participaron activamente.

En el caso de los/as encargados/as del grupo de estudio correspondiente al CEE Industrias gráficas y manipulados, la recopilación de datos y la autoevaluación se realizaron *in situ* en el lugar de trabajo.

Por otro lado, para los/as encargados/as del grupo de estudio asociado al CEE Jardiser, la recopilación de datos se efectuó de manera telemática. La autoevaluación también se realizó de forma remota, utilizando medios telemáticos y telefónicos.

Una vez recopilada toda la información del grupo de estudio, se procedió al análisis de los datos. Cabe destacar que, debido a que la herramienta se encuentra en una fase experimental y en proceso de validación, no se pudo realizar una comparación entre dimensiones debido a la diferencia en el número de ítems. Se presentaron las medias y desviaciones típicas de los indicadores como referencia de la variabilidad de las respuestas. Se estableció como punto de corte una desviación típica inferior a 0,5 para hablar de resultados más homogéneos y, por ende, más generalizables, y una desviación típica superior a 0,5 para hablar de mayor heterogeneidad, lo que implicaría una menor capacidad de generalización. Los resultados se analizaron y presentaron en el documento en función del número de respuestas aportadas en cada uno de los ítems.

2.2. Participantes

Los centros especiales de empleo de Afanías albergan una fuerza laboral total de 250 personas con discapacidad, entre las cuales 133 presentan algún tipo de discapacidad intelectual. El grupo de estudio incluyó a 49 personas participantes, todas ellas con discapacidad intelectual. De estas, 29 eran hombres (59,18 %) y 20 mujeres (40,82 %), con edades que oscilaban entre los 44 y 64 años (media = 55.59; desviación estándar = 1.04). Respecto a la antigüedad en la empresa, se observaron períodos que variaban entre 1 y 43 años (media = 19.45; desviación estándar = 0.68). Los niveles de discapacidad fluctuaron entre el 33 % y el 75 % (media = 45.45; desviación estándar = 2.36). En cuanto al tipo de jornada laboral, 4 hombres (13,79 %) y 14 mujeres (70 %) trabajaban a tiempo parcial, mientras que 25 hombres (86,21 %) y 6 mujeres (30 %) lo hacían a tiempo completo.

Los roles laborales desempeñados por los hombres incluían: 16 operarios auxiliares de limpieza (55,17 %), 8 peones de jardinería (27,6 %), 3 operarios de jardinería (10,34 %), 1 técnico auxiliar de limpieza (3,45 %) y 1 cristalero (3,45 %). Mientras tanto, los roles desempeñados por las mujeres consistían en: 19 operarias auxiliares de limpieza (95 %) y 1 operaria de jardinería (5 %).

Se presentan en la tabla 1 los detalles más específicos de los datos sociodemográficos de las personas participantes.

Tabla 1. Datos sociodemográficos del grupo de estudio

		Hombres (n=29)	Mujeres (n=20)	Total (N=49)
Edades	44 a 48	- (0%)	2 (10%)	2 (4,08%)
	49 a 53	8 (27,58%)	5 (25%)	13 (26,53%)
	54 a 58	13 (44,83%)	5 (25%)	18 (36,73%)
	59 a 64	8 (27,58%)	8 (40%)	16 (32,65%)
Antigüedad	< 5 años	2 (6,9%)	7 (35%)	9 (18,37%)
	5 a 10 años	- (0%)	3 (15%)	3 (6,12%)
	11 a 15 años	2 (6,9%)	2 (10%)	4 (8,16%)
	16 a 20 años	5 (17,24%)	2 (10%)	7 (14,28%)
	21 a 25 años	8 (27,6%)	2 (10%)	10 (20,41%)
	26 a 30 años	3 (10,34%)	2 (10%)	5 (10,20%)
	31 a 35 años	2 (6,90%)	1 (5%)	3 (6,12%)
	> 36 años	7 (24,14%)	1 (5%)	8 (16,33%)

		Hombres (n=29)	Mujeres (n=20)	Total (N=49)
% Discapacidad	Entre 33 % y 50 %	18 (62,07 %)	15 (75 %)	33 (67,35 %)
	Entre 51 % y 64 %	1 (3,45 %)	2 (10 %)	3 (6,12 %)
	Entre 65 % y 74 %	9 (31,03 %)	3 (15 %)	12 (24,5 %)
	≥ 75 %	1 (3,45 %)		1 (2,04 %)
Tipo de jornada	Parcial	4 (13,79 %)	14 (70 %)	18 (36,73 %)
	Completa	25 (86,21 %)	6 (30 %)	31 (63,26 %)
Tipo de puesto de trabajo	Operario auxiliar limpieza	16 (55,17 %)	19 (95 %)	35 (71,43 %)
	Operario de jardinería	3 (10,34 %)	1 (5 %)	4 (8,16 %)
	Técnico auxiliar de limpieza	1 (3,45 %)	- (0 %)	1 (2,04 %)
	Cristalero	1 (3,45 %)	- (0 %)	1 (2,04 %)
	Peón de jardinería	8 (27,6 %)	- (0 %)	8 (16,33 %)

Fuente: elaboración propia.

En la tabla podemos observar una comparativa entre hombres y mujeres del grupo de estudio (puntuaciones directas y porcentajes) en diferentes aspectos como: su edad dividida en rangos, que va desde los 44 años hasta los 64; su antigüedad en la empresa dividida en rangos, que van desde inferior a 5 años hasta mayor a 36 años; el porcentaje de discapacidad, cuyo rango oscila entre el 33 % y mayor del 75 %; el tipo de jornada que tienen (parcial o completa), así como el tipo de puesto que desempeñan en la empresa: operario auxiliar de limpieza, operario de jardinería, técnico auxiliar de limpieza, cristalero y peón de jardinería.

2.3. Instrumento

PROLAB76 es una herramienta diseñada para evaluar el grado de deterioro laboral asociado al envejecimiento y la discapacidad (Work Ability Decline per Aging and Disability - WADAD). Este instrumento consta de 76 ítems distribuidos en 17 indicadores que abarcan 6 dimensiones centrales: salud física, salud mental, funcionamiento cognitivo, autonomía, funcionamiento social y de la conducta, y ajuste al puesto de trabajo (Jordán de Urríes et al., 2022). Esta herramienta se utiliza en este estudio bajo la supervisión del equipo desarrollador de la misma en el contexto de un estudio longitudinal para el proceso de validación.

El proceso de evaluación se compone de cuatro apartados:

- Datos de la persona evaluada: este apartado recopila información identificativa y sociodemográfica del trabajador/a, así como detalles relacionados con su trayectoria laboral.
- Cuestionario de deterioro laboral: consiste en un conjunto de 76 ítems que evalúan la frecuencia y la intensidad de los signos de deterioro, seguidos por preguntas cualitativas sobre puntos fuertes o de apoyo en cada dimensión.
- Autoevaluación del trabajador/a: este segmento permite al trabajador/a expresar su percepción sobre su propio deterioro laboral y sus preferencias respecto a la continuación en el empleo o la transición a la jubilación, así como temores y expectativas respecto a esta.

- d. Datos generales de la persona y el entorno: aquí se incluye cualquier información relevante no recogida en los apartados anteriores que pueda tener impacto en la situación de la persona evaluada.

Durante la aplicación de la herramienta, la persona informante principal, quien debe conocer a la persona trabajadora durante al menos seis meses antes de la evaluación y haberla observado en su puesto de trabajo, desempeña un papel clave. Además, la información proporcionada por el/la responsable o encargado/a de la persona en la empresa también puede considerarse.

Los resultados de PROLAB76 clasifican al trabajador/a en uno de cinco perfiles, que van desde la previsión y activación de apoyos hasta la transición urgente a la jubilación.

Dado que la herramienta se encuentra en una fase de validación, las puntuaciones obtenidas son directas y aún no han sido estandarizadas, lo que impide la generalización de los resultados.

Por tanto, para evaluar los resultados y tomar las acciones pertinentes con respecto al deterioro de los/as trabajadores/as, los/as autores/as de la herramienta recomiendan comparar los resultados con los de personas de la misma organización y llevar a cabo comparaciones con aplicaciones previas para identificar posibles incrementos en el deterioro.

Además, PROLAB76 ofrece un análisis de sensibilidad al cambio, identificando los ítems que podrían mejorar con intervenciones adecuadas, lo que permite diseñar planes de apoyo individualizados para prolongar la vida laboral de la persona.

Para la obtención de los datos, se utilizó la interfaz digital gratuita proporcionada en el sitio web del INICO.

3. Resultados

3.1. Deterioro laboral general en los CEE de Afanias

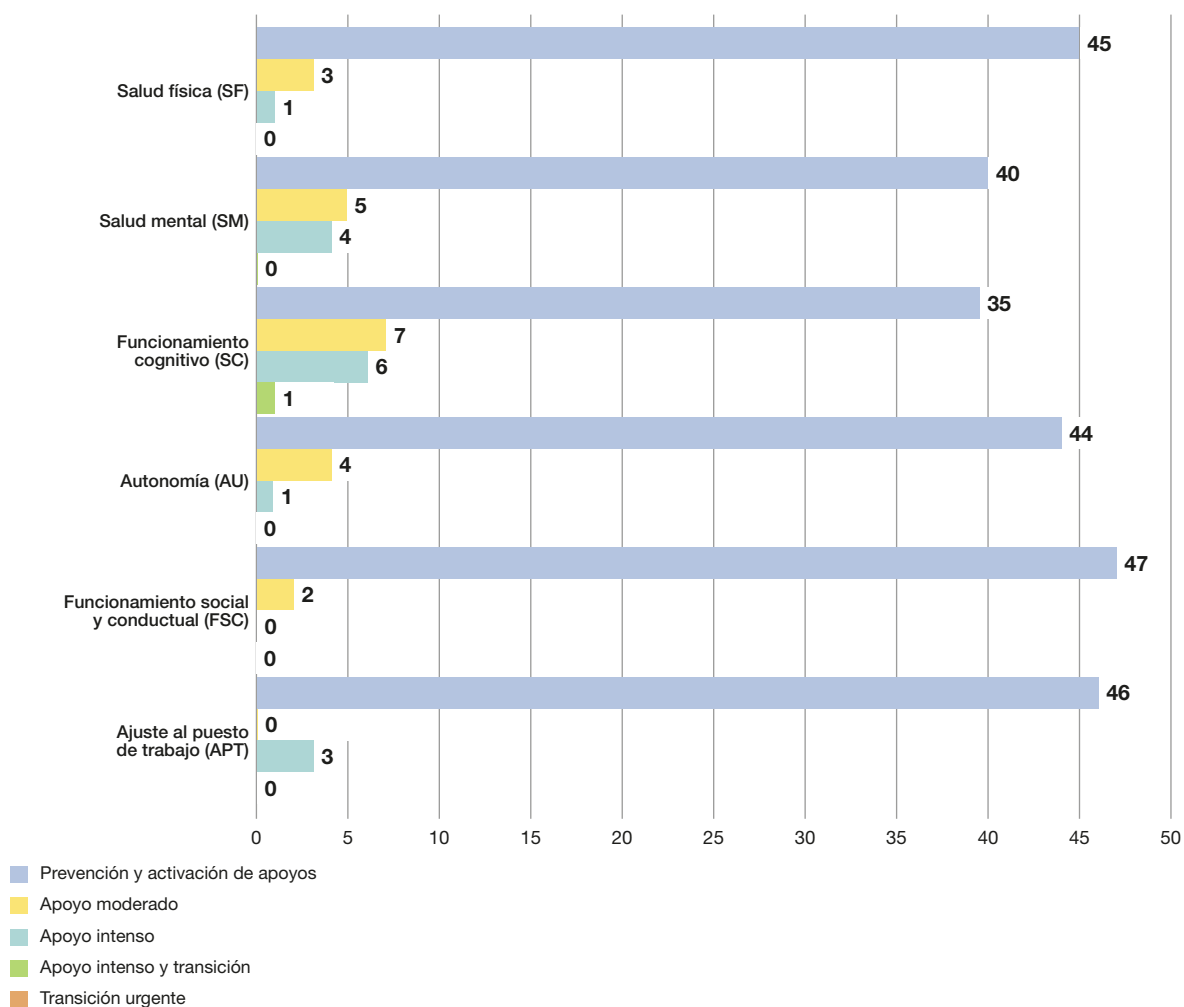
El total de trabajadores/as con DID que trabajan en los CEE de Afanias es 133 personas con discapacidad intelectual, de este grupo 84 (73 %) no fueron considerados/as en este estudio debido a la falta de cumplimiento de los criterios de inclusión, mientras que las 49 personas restantes (37 %) conformaron el grupo de trabajo objeto de análisis.

En primer lugar, se presenta un análisis general de los resultados con respecto a los apoyos necesarios por parte del grupo de estudio según el nivel de deterioro de la capacidad laboral. Se observa que, en nuestros CEE, el nivel de deterioro de la capacidad laboral es bajo, ya que sólo un 12 % del grupo de estudio requiere apoyos moderados, mientras que el 88 % no necesita apoyo alguno en la actualidad. De este 12 % del grupo de estudio, 5 personas son hombres y 1 es una mujer, con edades comprendidas entre los 54 y los 63 años.

En segundo lugar, se expone un análisis de los resultados generales por dimensiones, viendo que tipos de apoyos son necesarios (figura 1). En términos generales, la mayoría del grupo de estudio no muestra signos

de deterioro que requieran apoyo más allá de la prevención. No obstante, se destaca que, en la dimensión del funcionamiento cognitivo, se observa un mayor número de personas que necesitan apoyo moderado e intenso; incluso hay una persona que requiere un apoyo intenso con transición a la jubilación, lo que sugiere que está experimentando dificultades para continuar realizando las acciones necesarias propias del puesto.

Figura 1. Distribución del grupo de estudio por perfiles de apoyo para cada dimensión evaluada con PROLAB76



Fuente: elaboración propia.

En la figura 1 se puede observar un gráfico de barras donde se reflejan las puntuaciones en las diferentes dimensiones que mide la herramienta PROLAB76. Las dimensiones son: salud física, salud mental, funcionamiento cognitivo, autonomía, funcionamiento social y conductual, y ajuste al puesto de trabajo.

En tercer lugar, se presenta un análisis detallado de los resultados de los 76 ítems que conforman los indicadores agrupados dentro de las dimensiones del estudio, considerando tanto su frecuencia (ver figura 2) como su intensidad (ver figura 3).

Figura 2. Frecuencia de aparición de los signos de deterioro con número de personas usuarias por categoría en cada ítem y con media y desviación típica por indicadores



Fuente: elaboración propia.

La figura 2 es un gráfico de barras donde se refleja las puntuaciones obtenidas en la frecuencia de los signos de deterioro en los diferentes indicadores (cansancio, enfermedades, problemas sensoriales, coordinación dinámica, psicopatología, estado de ánimo, adaptabilidad, procesos, habilidades y aptitudes, autocuidado y apariencia, independencia, autodeterminación, comportamiento, relaciones interpersonales, apoyo y supervisión, desempeño y rendimiento; y entorno) cuya frecuencia puede ser: nunca, pocas veces, algunas veces y frecuentemente.

En la figura 2 se presenta la frecuencia con la que los signos del deterioro se manifiestan según las respuestas de las personas en los diferentes ítems que componen los indicadores. Se observa que la respuesta más común en el grupo de estudio es “nunca”, lo que indica que en su mayoría no se han registrado cambios significativos en el deterioro en los diferentes indicadores. Sin embargo, es importante señalar que existe una pequeña parte del grupo de estudio que muestra signos de deterioro, particularmente en los indicadores de adaptabilidad, así como el de habilidades y aptitudes.

En relación con el indicador de adaptabilidad, se puede señalar que, según su media ($M = 1,85$) y su desviación típica ($DT = 0,45$) es un indicador con una respuesta bastante homogénea, lo que sugiere que los resultados son más generalizables.

En cuanto al indicador de habilidades y aptitudes, su media ($M=1,83$) y desviación típica ($DT=0,57$) indican que los resultados no son tan generalizables a toda la entidad.

Al analizar las respuestas de cada ítem, se observa que las personas que comienzan a mostrar signos de deterioro en la capacidad laboral tienen más dificultades para adaptarse a los cambios y a las nuevas situaciones, así como para la realización de las tareas nuevas. Además, presentan mayor dificultad para aprender cosas nuevas, comunicarse y resolver problemas, lo que se traduce en una falta de interés.

A continuación, se analiza la intensidad con la que se manifiestan los signos de deterioro según las respuestas de las personas en los distintos ítems que conforman los indicadores (ver figura 3).

La figura 3 es un gráfico de barras donde se refleja las puntuaciones obtenidas en la intensidad de los signos de deterioro en los diferentes indicadores (cansancio, enfermedades, problemas sensoriales, coordinación dinámica, psicopatología, estado de ánimo, adaptabilidad, procesos, habilidades y aptitudes, autocuidado y apariencia, independencia, autodeterminación, comportamiento, relaciones interpersonales, apoyo y supervisión, desempeño y rendimiento; y entorno) cuya intensidad puede ser: sin cambio, ligeramente peor, peor y mucho peor.

Como se observa en la figura anterior, la respuesta más común en el grupo de estudio en la figura 3 es «nunca», lo que indica que mayoritariamente no se han observado cambios significativos en la intensidad de los signos de deterioro cognitivo en los diferentes indicadores. Sin embargo, es importante señalar que existe una pequeña parte del grupo de estudio que sí muestra cambios en la intensidad de los signos de deterioro, particularmente en los indicadores de adaptabilidad y habilidades y aptitudes, lo cual se relaciona con la figura anterior.

En cuanto al indicador de adaptabilidad, su media ($M=1,44$) y desviación típica ($DT=0,28$) indican que es un indicador que también tiene una respuesta bastante homogénea. En relación con el indicador de habilidades y aptitudes, su media ($M=1,42$) y desviación típica ($DT=0,38$) también muestran una homogeneidad en la respuesta, lo que sugiere que los resultados de ambos indicadores son generalizables.

Figura 3. Intensidad de los signos de deterioro con número de usuarios por categoría en cada ítem y con media y desviación típica por indicadores



Fuente: elaboración propia.

Esto implica que las personas que muestran signos de deterioro laboral están experimentando cambios en la intensidad de estos signos. Al relacionar esta gráfica con la anterior, se puede concluir que, con respecto al deterioro laboral global del grupo de estudio, es crucial enfocarse en los apoyos que mejoren la capacidad de adaptación de los/as trabajadores/as y refuercen sus habilidades y aptitudes para el empleo.

3.2. Detección de necesidades y prevención de apoyos individualizados

Después de examinar la situación general de la entidad, se identificaron 6 casos con perfiles que requieren un apoyo moderado, como se observa en la figura 1. En general, el personal de la entidad que cumplía los criterios del estudio no presentaba signos de deterioro que afectasen a su capacidad laboral. Por ello, se determinó como estrategia seguir realizando revisiones sistemáticas a este grupo, puesto que el envejecimiento es algo progresivo. Respecto a los/as trabajadores/as que mostraron un perfil de apoyo moderado, se decidió volver a evaluarlos a los 6 meses para hacer seguimiento, tal y como sugiere la herramienta.

El siguiente paso consistió en analizar los resultados de los signos de deterioro más afectados para cada una de las 6 personas que necesitan apoyo moderado, con el fin de desarrollar planes de apoyo individualizados. Estos planes son propuestos por el profesional que realiza el seguimiento, entrenamiento y apoyo, que suele ser el informante principal para completar la herramienta, la cual recoge también las demandas y necesidades de la propia persona trabajadora. Se implementan de manera consensuada con el/la trabajador/a, y con la implicación del entorno laboral y de la familia.

Se registraron los signos de deterioro que obtuvieron una puntuación de 3 o 4 en frecuencia, intensidad o ambos parámetros. Además, se evaluaron los grados de sensibilidad al cambio de los ítems mediante una intervención adecuada, dando prioridad a la creación de planes de apoyo para aquellos ítems que mostraron una frecuencia con puntuación 3 y 4, y cuya intensidad también estuvo entre 3 y 4. Finalmente, se elaboró una propuesta de apoyos según la circunstancia de cada ítem, priorizando aquellos con una mayor sensibilidad al cambio, a través de la provisión de apoyos adecuados y se implementó como se ha descrito en el párrafo anterior.

A continuación, se muestra el plan de apoyos individualizado de 099-F-Afanias a modo de ejemplo. Se trata de un hombre con discapacidad intelectual de 55 años, cuyo puesto de trabajo tiene un componente importante de trabajo físico.

Tabla 2. Plan de apoyos individualizado de 099-F-Afanias

Indicador	Ítem puntuaciones altas	F	I	Plan de apoyo individualizado
EA	18. Tristeza, duelo y/o apatía	4	3	Unidad de apoyo facilita información sobre psicólogos locales y brindar asistencia en el proceso de contacto.
	19. Irritabilidad	4	3	Crear un espacio dedicado para que las personas puedan acudir cuando experimenten irritación.
AD	23. Resistencia al cambio	4	3	Revisiones regulares siguiendo las pautas de PROLAB76 para detectar posibles aumentos del deterioro.
	24. Dificultades de adaptación a situaciones nuevas	4	3	Preparar con antelación a la persona ante situaciones nuevas que se puedan dar en el trabajo.
	25. Le cuesta realizar tareas nuevas	4	3	Mantener las responsabilidades actuales sin introducir nuevas tareas.
PRO	27. Problemas de atención (sostenida y/o selectiva)	3	3	Implementar un <i>checklist</i> para verificar la correcta ejecución de las tareas laborales.
	28. Presenta problemas de orientación	3	3	Evaluar la viabilidad para hacer el espacio accesible cognitivamente en el entorno laboral.
	29. Presenta problemas de juicio y razonamiento	3	3	Revisiones regulares siguiendo las pautas de PROLAB76 para detectar posibles aumentos del deterioro.
	32. No alcanza el nivel de atención que la tarea exige	4	3	Secuenciar las tareas laborales en pasos más sencillos y automáticos.
	33. Comete errores en ejecución de pasos de tareas sencillas que ya estaban asimiladas	4	4	Supervisar el trabajo realizado y, en caso de desviaciones, derivar la tarea a un/a compañero/a que se encargue del control de calidad.
HA	36. Dificultad para la solución de problemas	4	4	Entrenamiento en el establecimiento de contacto con el profesional de referencia asignado en caso de problemas.
	37. Falta de motivación/interés	4	3	Proporcionar tareas motivadoras y permitir que la persona elija, siempre que sea factible.
AA	38. Falta de higiene personal	4	3	Implementar un plan de apoyo a la higiene, incluyendo la posibilidad de ducharse en el vestuario del trabajo.
IN	46. Necesita intervenciones de apoyo del preparador laboral y/o apoyo natural	3	3	Aumentar la atención de la unidad de apoyo con el objetivo de evaluar una transición gradual si el problema no disminuye.
AU	48. Problemas de autocontrol	3	3	Facilitar reuniones con la psicóloga de la unidad de apoyo para mejorar el autocontrol.
	49. Problemas para defenderse (intereses y derechos)	3	3	Informar al trabajador/a sobre la figura del delegado de personal.
AS	60. Necesidad mayor supervisión por parte de la persona responsable	3	3	Implementar un plan de apoyos por parte de la persona responsable, con evaluación progresiva para retirarlos.
DR	63. Problemas con el grado de calidad en la ejecución de su trabajo	4	3	Realizar supervisión post tarea para confirmar la correcta ejecución, derivando en caso contrario a otro/a compañero/a que se encargue del control de calidad.
	65. Problemas para mantenerse en el desarrollo de la tarea el tiempo necesario	3	3	Utilizar un <i>checklist</i> para registrar la frecuencia de ejecución de las tareas.
	68. Dificultad para ajustar y/o cambiar ritmo de trabajo cuando la demanda de la tarea lo exige	3	3	Asignar tareas que no requieran un ritmo de trabajo elevado.

Clave: EA (estado de ánimo), AD (adaptabilidad), PRO (procesos), HA (habilidades y aptitudes), AA (autocuidado y apariencia), IN (independencia), AU (autodeterminación), AS (apoyo y supervisión), DR (desempeño y rendimiento).

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 2 se puede observar un plan de apoyos individualizado que permitirá prolongar su desempeño laboral. Está compuesta de una primera y segunda columna donde se reflejan los indicadores y los ítems. La tercera y cuarta columna muestran las puntuaciones obtenidas tanto en frecuencia como intensidad de los ítems cuya puntuación es 3 o superior y van acompañadas del color verde, amarillo o rojo. Estos colores indican el impacto que va a tener en la persona los apoyos personalizados y si estos van a generar un cambio sustancial frente a su situación de deterioro (de mayor a menor impacto). Por último, la columna final está compuesta por los apoyos individualizados que vamos a llevar a cabo con la persona por cada ítem.

4. Discusión y conclusiones

4.1. Discusión

El envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual es un tema de creciente interés y preocupación en el ámbito laboral. Berjano y García (2010) destacan cómo a partir de los 45 años los/as trabajadores/as con discapacidad intelectual comienzan a experimentar cambios que impiden o dificultan continuar con la misma actividad laboral. Estos cambios afectan a las capacidades productivas (Novell et al., 2008), lo que se traduce en cambios significativos en su rendimiento laboral (Ortega-Camarero et al., 2021), por ello será necesario incorporar entre las estrategias a seguir acciones que garanticen la viabilidad de los centros especiales de empleo (Feaps Navarra, 2003; Elorriaga et al., 2012).

Esta situación plantea la necesidad de implementar medidas de apoyo específicas para garantizar su bienestar y calidad de vida. En ese contexto, PROLAB76 se presenta una herramienta valiosa para las entidades que gestionan centros especiales de empleo, ya que permite evaluar a sus trabajadores/as en relación con el envejecimiento y la discapacidad, así como su impacto en la capacidad laboral.

El análisis del grupo de estudio revela que, en líneas generales, los/as trabajadores/as con discapacidad intelectual de los centros especiales de Afanias no experimentan un proceso de envejecimiento que impacte significativamente en su capacidad laboral, ya que la mayoría se sitúa en el perfil de prevención y activación de apoyos. De las 49 personas trabajadoras incluidas en el estudio, únicamente 6 mostraron señales de deterioro laboral, con perfiles de necesidad de apoyo que van desde moderados hasta intensos.

Este deterioro, aunque incipiente, incide principalmente en la ejecución de tareas, el ritmo laboral, la necesidad de supervisión constante y la seguridad en el entorno laboral. Estos resultados coinciden con hallazgos anteriores, como los de Escolar (2002), que identificaron cambios significativos en el ritmo de trabajo, la disminución de la precisión en las tareas y el aumento de riesgos laborales en este grupo.

La falta de investigaciones empíricas sobre los signos de deterioro en personas con discapacidad intelectual en el empleo protegido resalta la importancia de continuar generando conocimiento en este campo (Dykens, 2013; Berzosa, 2013). Es fundamental comprender estas realidades emergentes para desarrollar estrategias de intervención efectivas.

La identificación de signos de deterioro a través del uso de esta herramienta, todavía en proceso de validación, posibilita la planificación para la provisión de apoyos individualizados de acuerdo con las áreas en

las que se detecta un mayor deterioro. En este estudio se muestra un ejemplo de la creación de un plan de apoyos individualizado basado en los resultados de la aplicación PROLAB76. Esto está en sintonía con lo expuesto por de la Fuente Anuncibay et al. (2022) quienes ya abordan la necesidad de este tipo de planes que incluyan medidas laborales y transversales para abordar el envejecimiento prematuro y el efecto que este tiene en el empleo protegido.

Además de recopilar datos cuantitativos que permiten la identificación de signos y la creación de planes individualizados, la herramienta también permite recabar información cualitativa directamente de la persona trabajadora, enriqueciendo así el análisis de su situación laboral, ya que permite recopilar sus temores y deseos o expectativas de jubilación. Esta información es relevante ya que, de acuerdo con Elorriaga et al., (2012) este tipo de planes, además de las medidas que minimicen los efectos del deterioro para prolongar la vida laboral, también deben considerar medidas para planificar la transición hacia la jubilación y adaptarse a las nuevas necesidades de los/as trabajadores/as con discapacidad intelectual, ya que de acuerdo con Ortega-Camarero et al., (2021) la incertidumbre sobre el futuro y la pérdida de compañeros/as de trabajo pueden afectar su satisfacción y calidad de vida.

Todo este proceso de atención debe realizarse de manera coordinada entre administraciones, familias y organizaciones de apoyo para garantizar que se desarrollen respuestas efectivas a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que envejecen en el ámbito laboral (Novell et al., 2008; Elorriaga et al, 2012).

4.2. Conclusiones

El envejecimiento de las personas trabajadoras con discapacidad intelectual en el empleo protegido presenta desafíos significativos que requieren respuestas coordinadas y personalizadas. Es crucial seguir investigando esta realidad para desarrollar estrategias de intervención efectivas y garantizar el bienestar y la calidad de vida de este colectivo.

La herramienta PROLAB76 facilita la activación de apoyos para extender la vida laboral de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo durante el proceso de envejecimiento, una vez que se han identificado las necesidades de apoyo mediante su implementación. Esto implica la elaboración de planes individualizados de apoyo.

Es importante destacar que los signos de deterioro laboral asociados al envejecimiento y a la discapacidad tienden a aumentar con el tiempo. Por lo tanto, es crucial realizar revisiones periódicas de todas las personas trabajadoras, aun cuando han sido identificadas en el perfil de prevención y activación de apoyos, siguiendo los criterios establecidos por PROLAB76; esto cobra especial importancia para aquellas que ya han mostrado un deterioro en su capacidad laboral y han sido identificadas en cualquiera de los otros 4 perfiles de la herramienta. Esto permite monitorear y evaluar la progresión del deterioro en la capacidad laboral, con el fin de mantener, modificar o implementar los nuevos apoyos que sean necesarios para prolongar su vida laboral de manera satisfactoria, decisión que debe ser autodeterminada por el/la trabajador/a, y en caso de ser necesario, se debe apoyar una transición positiva hacia la jubilación. Por ello, la aplicación de PROLAB76 también es útil para identificar cuándo es necesario comenzar a planificarla para que esta sea paulatina y progresiva.

4.3. Limitaciones

La aportación subjetiva de las personas trabajadoras con discapacidad fue escasa, pues se les solicitaba hacerla fuera su horario de trabajo en el centro especial de empleo, y esto limitó drásticamente las aportaciones, por lo que no fueron tenidas en cuenta. Además, se encontraron obstáculos adicionales al intentar coordinar entrevistas con los/as supervisores/as de los/as trabajadores/as. Esta dificultad fue especialmente relevante para una parte del grupo de estudio asociada a una empresa dedicada principalmente a la limpieza de edificios y el mantenimiento de jardines. La dispersión geográfica de estas personas supervisoras dificultó su localización en un lugar específico. Sin embargo, esta situación se abordó con éxito mediante la realización de entrevistas en línea.

4.4. Líneas de investigación futuras

La ejecución de este estudio ha contribuido significativamente a mejorar la herramienta PROLAB76. Recientemente, se han integrado dos nuevas funcionalidades en su interfaz, que ahora posibilitan la generación y gestión de planes individualizados, además de permitir la exportación de una base de datos con información detallada sobre las personas trabajadoras de la entidad.

Esta actualización brinda una oportunidad valiosa para recopilar datos pertinentes sobre los tipos de apoyo y estrategias empleadas por los/as profesionales para mitigar el impacto del deterioro laboral. Esto permitirá adentrarse más en la comprensión de qué apoyos específicos se están diseñando para cada aspecto evaluado. Estos hallazgos serán cruciales para la elaboración de guías de apoyo que describan las adaptaciones más comunes y proporcionen paquetes de estrategias de intervención generales, si bien seguirá siendo esencial personalizarlas según las necesidades individuales de cada persona.

Por otro lado, cabe resaltar que la herramienta aún se encuentra en proceso de validación, lo que implica que las puntuaciones obtenidas son directas y aún no están estandarizadas. Por tanto, en la actualidad, no sería prudente generalizar los resultados más allá del ámbito de la organización o comparar entre diferentes dimensiones. Sin embargo, una vez validada para la población de personas trabajadoras con discapacidad intelectual, los datos recopilados de las evaluaciones permitirán profundizar en el fenómeno del deterioro laboral por envejecimiento y discapacidad, explorando aspectos como la edad de inicio del deterioro, las dimensiones más afectadas y los signos más críticos y tempranos.

Una vez completado este proceso, contar con una herramienta validada permitirá continuar con la investigación y ampliar su aplicación a trabajadores/as que presenten otras condiciones, como problemas de salud mental o parálisis cerebral, entre otros, lo que permitirá un apoyo de calidad en relación con el deterioro laboral para una variedad de personas con necesidades diversas.

Referencias bibliográficas

- Aguado, A., Alcedo M. A., Rozada C., González, M., Real, S., Fontanil, Y. (2010). Calidad de vida y necesidades percibidas de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en Castilla y León: avance de resultados. En M. A. Verdugo (Coord.), *Aplicación del paradigma de Calidad de Vida* (pp. 117-137). Universidad de Salamanca.
- Aguado Díaz, A. L. y Alcedo Rodríguez, M. A. (2004). Necesidades percibidas en el proceso de envejecimiento de las personas con discapacidad. *Psicothema*, 16(2), 657-662. <https://www.psicothema.com/pdf/1192.pdf>.
- Badiola, V., Barroso, J., Cornejo, I., de la Serna, F., Elorriaga, E., J., E., Franco, T., Igeregi, I., Iturbide, P., Martín, F., Martín, M., Martínez, F. J., Mata, B., Mercado, A., Mercado, J., Molinos, A., Navarro, S., Restrepo, W., Santamaría, T. y Zulueta, B. (2014). *Método de perfiles de adecuación de la tarea a la persona*. 4ª ed. Lantegi Batuak. <https://www.lantegibatuak.eus/wp-content/uploads/2019/11/metodo-perfiles-lantegi-batuak.pdf>.
- Barrio del Campo, J. A., Árias, M., Ruiz Fernández, M. I. y Vicente Castro, F. (2007). Envejecimiento y discapacidad intelectual: la nueva etapa. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 1(2), 43-56. <https://www.redalyc.org/pdf/3498/349832315003.pdf>.
- Berjano, E. y García, E. (2014). *Discapacidad intelectual y envejecimiento: un problema social del siglo XXI*. Feaps. https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/discap_enveje.pdf.
- Berzosa, G. (Dir.). (2013). *Las personas con síndrome de Down y sus familias ante el proceso de envejecimiento*. Real Patronato sobre Discapacidad. https://www.sindromedown.net/storage/2023/12/160L_las.pdf.
- Cazorla, M. (2018). *El empleo de las personas con discapacidad oportunidades y desafíos*. Dykinson.
- Dean, E., Shogren, K. A., Hagiwara, M. y Wehmeyer, M. L. (2018). How does employment influence health outcomes? A systematic review of the intellectual disability literature. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 49(1), 1-13. <https://doi.org/10.3233/jvr-180950>.
- Dodu, N. (2004). Is employment good for well-being? A literature review. *Journal Of Occupational Psychology, Employment and Disability*, 7(1), 17-33.
- Dykens, E. M. (2013). Aging in rare intellectual disability syndromes. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 18(1), 75-83. <https://doi.org/10.1002/ddr.1130>.
- Eggleton, I., Robertson, S., Ryan, J. y Kober, R. (1999). The impact of employment on the quality of life of people with an intellectual disability. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 13(2), 95-107.
- Elorriaga, E., Bayarri, V., Fillat, Y. y Alamany, L. (Dirs.) (2011). *Investigación sobre el envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia*. Lantegi Batuak. https://www.lantegibatuak.eus/wp-content/uploads/2019/11/LANTEGIBATUAK_Estudio-Envejecimiento.pdf.
- Elorriaga Zugazaga, E., Restrepo, W., Bayarri, V. y Fillat, Y. (2012). Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual de Lantegi Batuak en el ámbito ocupacional y del empleo en Bizkaia. *Zerbitzuan*, 51, 119-135. <https://doi.org/10.5569/1134-7147/51.08>.
- Emerson, E., Hatton, C., Robertson, J. y Baines, S. (2014). Perceptions of neighbourhood quality, social and civic participation and the self rated health of British adults with intellectual disability: cross sectional study. *BMC public health*, 14, 1252. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-1252>.
- Emerson, E. y Hatton, C. (2008). Socioeconomic disadvantage, social participation and networks and the self-rated health of English men and women with mild and moderate intellectual disabilities: cross sectional survey. *European journal of public health*, 18(1), 31-37. <https://doi.org/10.1093/eurpub/ckm041>.

- Escolar, J. (2002). Personas con retraso mental contratadas en un centro especial de empleo en situación de envejecimiento. En R. Pérez (Ed.), *Hacia una cálida vejez: calidad de vida para la persona mayor con retraso mental* (pp. 267-277). Feaps.
- España. Real Decreto 370/2023, de 16 de mayo, por el que se modifica el Real Decreto 1851/2009, de 4 de diciembre, por el que se desarrolla el artículo 161.bis de la Ley General de la Seguridad Social en cuanto a la anticipación de la jubilación de los trabajadores con discapacidad en grado igual o superior al 45 por ciento. *Boletín Oficial del Estado*, 17 de mayo de 2023, núm. 117, pp. 68237-68242.
- España. Real Decreto 469/2006, de 21 de abril, por el que se regulan las unidades de apoyo a la actividad profesional en el marco de los servicios de ajuste personal y social de los Centros Especiales de Empleo. *Boletín Oficial del Estado*, 22 de abril de 2006, núm. 96, pp. 15592-15596.
- España. Real Decreto 1539/2003, de 5 de diciembre, por el que se establecen coeficientes reductores de la edad de jubilación a favor de los trabajadores que acreditan un grado importante de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, 20 de diciembre de 2003, núm. 304, pp. 45343-45345.
- España. Real Decreto 2273/1985, de 4 de diciembre, por el que se aprueba el Reglamento de los Centros Especiales de Empleo definidos en el artículo 42 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido. *Boletín Oficial del Estado*, 9 de diciembre de 1985, núm. 294, pp. 38811-38812.
- España. 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.
- Feaps Navarra. (2003). *Envejecimiento y deterioro de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito del empleo en la Comunidad Foral de Navarra*. Feaps Navarra. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/4276>.
- de la Fuente Anuncibay, R., Ortega Camarero, M. T., Cuesta Gómez, J. L. y Sáenz del Amo, R. (2022). Estrategias para afrontar el envejecimiento de los trabajadores con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology: INFAD. Revista de Psicología*, 1(1), 201-216. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2022.n1.v1.2357>.
- García Domínguez, L. (2022). *La salud de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento: enfermedades crónicas, salud mental y medicación psicotrópica* [Tesis de doctorado, Universidad de Salamanca]. Gredos. <http://hdl.handle.net/10366/150943>.
- Goodman, N. (2015). *The impact of employment on health status and health care costs of working-age people with disabilities*. Lead Center. https://leadcenter.org/wp-content/uploads/2021/07/impact_of_employment_health_status_health_care_costs_0.pdf.
- Hernández Rodríguez, G. (2009). Cese de la actividad profesional y preparación para la jubilación. *Cuadernos de Relaciones Laborales*, 27(2), 63-81. <https://revistas.ucm.es/index.php/CRLA/article/view/CRLA0909220063A/32229>.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. 2020*. INE. https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=ultiDatos&idp=1254735573175.
- Jahoda, A., Kemp, J., Riddell, S. y Banks, P. (2008). Feelings about work: a review of the socio-emotional impact of supported employment on people with intellectual disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(1), 1-18.
- Jordán de Urríes, F. B., Sánchez, B. y Verdugo, M. Á. (2022). Assessment of work ability decline in workers with intellectual and developmental disabilities. *Journal Of Vocational Rehabilitation*, 57(2), 187-195. <https://doi.org/10.3233/jvr-221209>.

- Kober, R. y Eggleton, I. R. (2005). The effect of different types of employment on quality of life. *Journal of intellectual disability research: JIDR*, 49(10), 756-760. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2005.00746.x>.
- Laborda Molla, C., Jariot García, M. y González Fernández, H. (2020). Calidad de vida y competencias de empleabilidad en personas trabajadoras en centros especiales de empleo. *Educacion XX1*, 24(1). <https://doi.org/10.5944/educxx1.26570>.
- McGlinchey, E., McCallion, P., Burke, É., Carroll, R. y McCarron, M. (2013). Exploring the issue of employment for adults with an intellectual disability in Ireland. *Mental Handicap Research*, 26(4), 335-343. <https://doi.org/10.1111/jar.12046>.
- Navas, P., Uhlmann, S. y Berasategui, A. (2014). *Envejecimiento activo y discapacidad intelectual*. Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.
- Novell, R., Nadal, M., Smilges, A., Pascual, J. y Pujol, J. (2008). *Informe Séneca. Envejecimiento y Discapacidad Intelectual en Cataluña 2000-2008*. Federación Catalana Pro Personas con Discapacidad Intelectual. [http://www.pascalpsi.es/Docs/Informe%2520Executiu%2520SENECA%25\(castellano\).PDF](http://www.pascalpsi.es/Docs/Informe%2520Executiu%2520SENECA%25(castellano).PDF).
- Observatorio de las ocupaciones (2024). *Informe del mercado de trabajo de las personas con discapacidad. Estatal*. Servicio Público de Empleo Estatal. https://www.sepe.es/SiteSepe/contenidos/que_es_el_sepe/publicaciones/pdf/pdf_mercado_trabajo/2024/Informe-del-Mercado-de-Trabajo-de-las-Personas-con-discapacidad.-Estatal-2024--Datos-2023--NIPO.pdf.
- Observatorio sobre discapacidad y mercado de trabajo en España, Odismet (2023). *Informe 8*. Fundación ONCE. https://odismet.es/sites/default/files/2023-05/INFORME%208.v2_0.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/tcccconvs.pdf>.
- Ortega-Camarero, M. T., Cuesta-Gómez, J. L. y de la Fuente-Anuncibay, R. (2021). Intellectual disability, employment and aging: intervention measures. *International Journal of Environmental Research And Public Health*, 18(6), 2984. <https://doi.org/10.3390/ijerph18062984>.
- Otamendi, N. y Navas, P. (2018). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento en entornos de vivienda. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), 27-47. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/430>.
- Rafanell, A. (2017). Envejecimiento y discapacidad intelectual: una doble dependencia. *Informaciones Psiquiátricas*, 228, 71-77. <https://sid-inico.usal.es/idocs/F8/ART22033/rafanell.pdf>.
- Reppermund, S. y Trollor, J. N. (2016). Successful ageing for people with an intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 29(2), 149-154. <https://doi.org/10.1097/ycp.0000000000000228>.
- Richardson, V. y Kilty, K. M. (1991). Adjustment to retirement: continuity vs. discontinuity. *The International Journal of Aging and Human Development*, 33(2), 151-169. <https://doi.org/10.2190/6rpt-u8gn-vucv-p0tu>.
- Salkever, D. S. (2000). Activity status, life satisfaction and perceived productivity for young adults with developmental disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 66(3), 4-13.
- Santamaría Domínguez, M., Verdugo Alonso, M. Á., Orgaz Baz, B., Gómez Sánchez, L. E. y Jordán de Urríes Vega, F. B. (2012). Calidad de vida percibida por trabajadores con discapacidad intelectual en empleo ordinario. *Siglo Cero*, 43(2), 46-61. <https://sid-inico.usal.es/wp-content/uploads/2018/11/Calidad-de-vida-percibida-por-trabajadores-con-discapacidad-intelectual-en-empleo-ordinario.pdf>.
- Schalock, R. L., Luckasson, R. y Tassé, M. J. (2021). Defining, diagnosing, classifying, and planning supports for people with intellectual disability: an emerging consensus. *Siglo Cero*, 52(3), 29-36. <https://doi.org/10.14201/scero20215232936>.

- Servicio Público de Empleo Estatal, SEPE (2024). Datos estadísticos de contratos. Marzo de 2024. Servicio Público de Empleo Estatal. <https://www.sepe.es/HomeSepe/que-es-el-sepe/estadisticas/contratos/estadisticas-nuevas/2024/marzo.html>.
- Sinnott-Oswald, M., Gliner, J. A. y Spencer, K. C. (1991). Supported and sheltered employment: quality of life issues among workers with disabilities. *Education & Training in Mental Retardation*, 26(4), 388-397.
- Solís, P., Alcedo, M. A., Fontanil, Y., Pedrosa, I. y Aguado, A. (2019). El proceso de envejecimiento en personas con discapacidad intelectual. *Servicios Sociales y Política Social*, 119, 63-76.
- Verdugo, M. Á., Jordán de Urríes, F. B., Genaro, C., Caballo, C. y Crespo, M. (2006). Quality of life of workers with an intellectual disability in supported employment. *Mental Handicap Research*, 19(4), 309-316. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2006.00277.x>.
- Verdugo Alonso, M. A., Benito Iglesias, M. C., Orgaz Baz, B., Jordán de Urríes Vega, F. B., Martín Ingelmo, R. y Santamaría Domínguez, M. (2012). Influencia de un programa de empleo con apoyo en la calidad de vida percibida de sus usuarios. *Siglo Cero*, 43(3), 69-83. <http://hdl.handle.net/11181/3747>.
- Verdugo Alonso, M. A., Jordán de Urríes Vega, F. B., Santamaría Domínguez, M., Orgaz Baz, B., Ruiz Simón, N., Martín Ingelmo, R. y Benito Iglesias, M. C. (2010). La mejora de la calidad de vida mediante el empleo con apoyo: la experiencia del Programa ECA Caja Madrid. *Educación y Futuro: Revista de Investigación Aplicada y Experiencias Educativas*, 23, 13-31. https://redined.educacion.gob.es/xmlui/bitstream/handle/11162/94413/EyF_2010_23p13.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

El papel de la arquitectura en los centros de atención a la dependencia

The role of architecture in long-term care facilities

Resumen

La adecuación de los centros residenciales sociales a la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización requiere de una serie de cambios y transformaciones que afectan al espacio físico donde tiene lugar el día a día de las personas que lo habitan y utilizan. El objetivo de este estudio es analizar el impacto de las limitaciones arquitectónicas para las personas con discapacidad que viven en centros de carácter institucional. Para ello, utilizamos el método de análisis temático inductivo en 24 entrevistas y 2 grupos focales realizadas a un total de 45 personas de tres centros españoles (incluyendo perfiles profesionales sanitarios, técnicos, personas usuarias y familiares). Los resultados se organizan en cuatro temas principales: 1) Relación del edificio hacia el exterior; 2) Instalaciones obsoletas y problemas de mantenimiento; 3) Inseguridades derivadas; y 4) Criterios organizativos y estructurales. En definitiva, los centros analizados presentan carencias graves que limitan la autonomía de las personas con o sin discapacidad que residen o que hacen uso de ellos. Más estudios son necesarios para promover tipologías, programas funcionales y criterios de diseño basados en evidencias, alineados con políticas públicas, que fomenten la autonomía e independencia de las personas con diversidad funcional. Asimismo, es necesaria también la promoción de una mayor relación con la comunidad y el entorno circundante, y un diseño más ergonómico y saludable para todas las personas, incluido el personal trabajador de este tipo de dotaciones y equipamientos.

Palabras clave

Estrategia de desinstitucionalización, atención centrada en la persona, dependencia, investigación cualitativa, diseño basado en evidencias, arquitectura, discapacidad.

Abstract

The adaptation of residential social centers to the Deinstitutionalization Strategy requires a series of changes and transformations that affect the physical space where the daily lives of the individuals who inhabit and use it take place. The aim of this study is to analyze the impact of architectural limitations for people with disabilities living in institutional settings. To achieve this, we employed the method of inductive thematic analysis in 24 interviews and 2 focus groups conducted with a total of 45 individuals from three Spanish centers (including healthcare professionals, technicians, service users, and family members). The results are organized into four main themes: 1) Building's relationship with the exterior; 2) Outdated facilities and maintenance issues; 3) Derived insecurities; and 4) Organizational and structural criteria. Ultimately, the analyzed centers exhibit serious deficiencies that limit the autonomy of individuals with or without disabilities who reside in or use them. Further studies are necessary to promote typologies, functional programs, and design criteria based on evidence, aligned with public policies, that foster autonomy and independence for individuals with disabilities. Additionally, there is a need to promote greater engagement with the community and surrounding environment, as well as a more ergonomic and healthy design for all individuals, including the staff working in these facilities and amenities.

Keywords

Deinstitutionalisation strategy, person-centred care, dependency, qualitative research, evidence-based design, architecture, disability.

Elisa Pozo Menéndez

<elisa@mitaatelier.com>

Mita atelier. España

Laura Cambra-Rufino

<laura.cambra.rufino@upm.es>

Universidad Politécnica de Madrid. España

Delfín Jiménez Martín

<d.jimenez@eqar.es>

EQAR Urbanismo Edificación y Accesibilidad. España

Juan Zarco Colón

<juan.zarco@uam.es>

Universidad Autónoma de Madrid. España



Para citar:

Pozo Menéndez, E., Cambra-Rufino, L., Jiménez Martín, D. y Zarco Colón, J. (2024). El papel de la arquitectura en los centros de atención a la dependencia. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 99-118.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.05>>

Fecha de recepción: 23-02-2024

Fecha de aceptación: 19-05-2024



1. Introducción¹

1.1. Discapacidad: informes y marcos legales

El primer informe global sobre discapacidad, publicado en 2011 por la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS), señalaba que aproximadamente el 15 % de la población mundial vivía con algún tipo de discapacidad. Este documento también anticipaba un aumento de esta cifra debido a factores como el envejecimiento demográfico, el aumento de las enfermedades crónicas y la mejora de las metodologías para medir y evaluar la discapacidad (OMS, 2011). Por lo tanto, no resulta sorprendente que en 2023, la OMS haya elevado la proporción de la población con alguna discapacidad, situándola en el 16 %, lo que equivale a 1 de cada 6 personas, es decir, 1300 millones de personas (OMS, 2023). Además, la OMS indica que entre las distintas desigualdades que enfrentan las personas con discapacidad se encuentran las barreras arquitectónicas y la inaccesibilidad de los entornos físicos, y exhorta a los países miembros a reducir las desigualdades para alcanzar el Objetivo de Desarrollo Sostenible 3 “Salud y bienestar”.

Por otra parte, la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante, la Convención) subraya la necesidad de una inclusión plena de las personas con discapacidad, considerando inaceptable su aislamiento del contexto social en el que interactúan (ONU, 2006). Este modelo social de la discapacidad, resultado de un proceso de organización y autorrepresentación de las personas con discapacidad, se fundamenta en la autonomía personal y en el derecho a la igualdad de oportunidades, a la no discriminación, al derecho a la salud y al derecho a vivir de manera independiente, superando así la perspectiva exclusivamente médica e intervencionista de un modelo rehabilitador (Cocemfe, 2022).

Actualmente, la *Estrategia europea de los derechos de las personas con discapacidad 2021-2030* (Comisión Europea, 2021), definida sobre la base de la *Estrategia Europea sobre la Discapacidad 2010-2020* (Comisión Europea, 2010), aboga igualmente por la integración de los derechos de todas las personas con discapacidad en todas las políticas y áreas, así como por la igualdad de oportunidades, con especial atención al acceso a la atención médica, empleo, transporte público y vivienda. Recientemente, se ha lanzado públicamente el Centro Europeo de Accesibilidad (Comisión Europea, 2022) cuya misión es promover la implementación de políticas sobre accesibilidad en los estados miembros de la Unión Europea para así mejorar la disponibilidad de productos, servicios e infraestructuras más accesibles en la UE (Disability Intergroup, 2022).

En España, la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* (Real Decreto Legislativo 1/2013), la *Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia* (Ley 39/2006), y la *Ley de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad* (Ley 51/2003) consolidan un marco legal para el desarrollo de políticas públicas, haciendo hincapié en la necesaria universalización de los derechos humanos en un colectivo que históricamente ha sido objeto de vulneración y exclusión (Cocemfe, 2022). Tanto la *Estrategia Española sobre Discapacidad 2022-2030* como el *Plan nacional para la prevención de las deficiencias y de la intensificación de las discapacidades* avanza y establecen hojas de ruta actualizadas y adaptadas al contexto español, en consonancia con la Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible (Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, 2024). Los datos estadísticos más recientes disponibles en el Instituto

1. Las autoras y autores agradecen la participación a todas las personas implicadas en el estudio, desde servicios centrales del Imsero hasta los equipos profesionales, las personas usuarias y familiares de cada uno de los centros que nos han acogido.

Nacional de Estadística (en adelante, INE) recogidos por la *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD)* de 2020, indican que 4,38 millones de personas residentes en hogares afirman tener algún tipo de discapacidad (INE, 2022a). Este dato supone un 9,3 % de la población y corrobora la tendencia al alza, ya que en 2008 el porcentaje de población con discapacidad era del 8,4 % (INE, 2008).

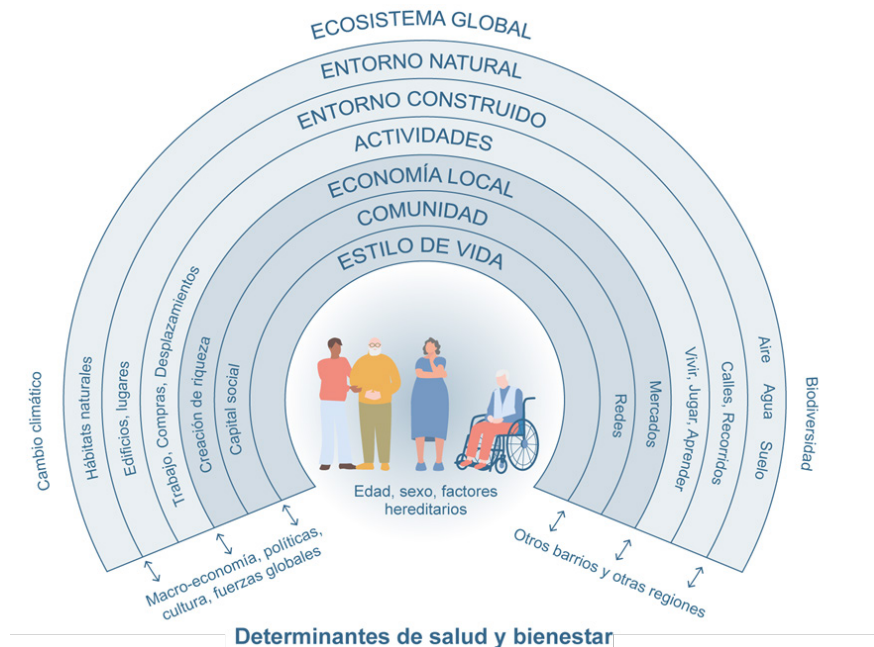
1.2. Cuidados en alza y desinstitucionalización

La creciente demanda de cuidados por parte de la población con diversidad funcional y/o personas de edad avanzada se ha convertido en una prioridad para gobiernos e instituciones, que necesitan encontrar formas eficientes para proporcionar la máxima calidad de cuidados a un coste asumible (Brodsky et al., 2002; Edvardsson et al., 2016). En España, los últimos resultados de la *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD-2020)* (INE, 2022a) recogían que 4,38 millones de personas afirmaban tener algún tipo de discapacidad; lo que supone un aumento del 14 % respecto a los resultados de la encuesta anterior en 2008 (INE, 2008). Por otra parte, se prevé que el porcentaje de población de 65 o más años, que actualmente se sitúa en el 20 % del total, alcance un máximo del 30 % en 2050 (INE, 2022b). Es preciso mencionar, que, aunque el proceso de envejecimiento no tiene por qué presentar un deterioro físico y cognitivo limitante, en general, la discapacidad aumenta con la edad. Además, las repercusiones derivadas de la pandemia de coronavirus han puesto de manifiesto las deficiencias estructurales, funcionales y operativas de los lugares y servicios destinados a los cuidados de estas personas (Cocemfe, 2022; Martín-Moreno et al., 2022; Navas et al., 2020).

Desde un punto de vista social, una de las respuestas a nivel nacional ha sido el desarrollo de la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023), que representa un compromiso y elemento central en el desarrollo del componente 22 del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, dirigida fundamentalmente a personas con discapacidad, entre otros colectivos. Dentro de esta estrategia, el marco conceptual es que “todas las personas tienen el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad, el derecho a elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, así como el derecho a vivir con dignidad”.

Los informes en España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Cermi, 2019) ya señalaban la preocupación por los procesos de institucionalización, el acceso limitado a la asistencia personal, la ausencia de un enfoque personalizado, la inversión de fondos públicos en la construcción de nuevas instituciones residenciales y la ausencia de una estrategia para la desinstitucionalización y de un plan de acción para el impulso de la vida independiente para todas las personas con discapacidad en su comunidad.

Por tanto, la desinstitucionalización se entiende como un proceso de transición hacia una buena vida en la comunidad (figura 1), donde la accesibilidad y la universalidad son características fundamentales de los contextos comunitarios, y se pone de manifiesto igualmente la transformación de instituciones residenciales y desarrollo de servicios de apoyo en la comunidad con una atención personalizada. La buena vida en comunidad se identifica con el derecho de las personas a decidir sobre su propia vida y respetar la diversidad de cada persona.

Figura 1. Esquema con los determinantes de salud y bienestar

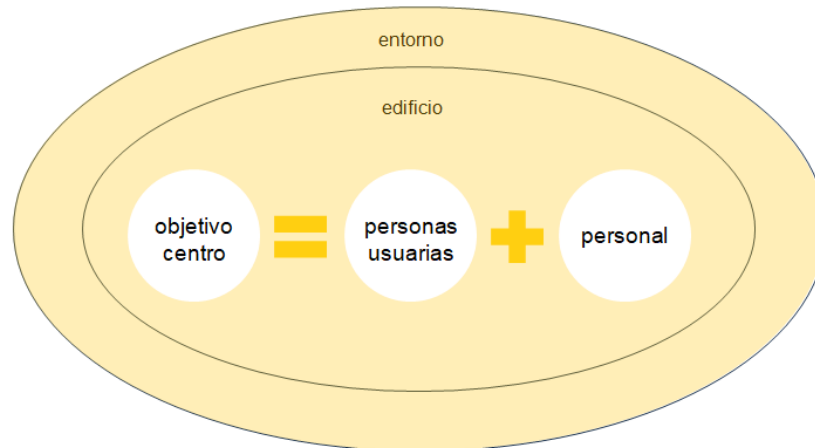
Fuente: Pozo Menéndez (2023), adaptado de Barton y Grant, 2006.

Esta transformación social requiere asimismo entornos físicos que faciliten y hagan realidad esa participación en la comunidad. En este sentido, la accesibilidad universal resulta un parámetro en el diseño que incluye la accesibilidad física, sensorial y cognitiva. Según el texto recogido en la *Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social* (Real Decreto Legislativo 1/2013), se puede definir como la “condición que deben cumplir los entornos (...) para ser utilizables, comprensibles y practicables por todas las personas en condiciones de seguridad y comodidad y de la forma más autónoma y natural posible”. A través del diseño, todas estas limitaciones pueden minimizarse para facilitar la permanencia de las personas en su entorno habitual y promocionar su interacción social, independencia y autonomía.

1.3. Objetivo del estudio

El objetivo de este estudio es analizar el impacto de las limitaciones arquitectónicas para las personas con discapacidad que viven en centros institucionalizados.

Para ello se utiliza parte del trabajo desarrollado por la empresa Mita atelier para el Imsero (*Servicios de apoyo y elaboración de programas funcionales para adecuar la infraestructura de 12 centros para facilitar la integración social y la implementación del modelo de atención integral centrado en la persona a través de unidades de convivencia en grupos reducidos y de la apertura al entorno social de los equipamientos*). En este trabajo, se consideró cada uno de los centros como un universo particular donde intervenían distintas variables como el objetivo del centro, las personas usuarias, el personal, el propio edificio y los condicionantes de su entorno (figura 2).

Figura 2. Representación de las variables que influyen en cada centro

Fuente: elaboración propia.

Este artículo resume los resultados recogidos en 3 de los 12 centros objeto del contrato, donde las necesidades de cuidados y apoyos son muy elevadas, ya que existe un gran número de personas con un alto grado de dependencia.

2. Métodos

2.1. Supuestos de la investigación

El enfoque epistemológico utilizado, que tiene que ver con la naturaleza del conocimiento humano y cómo lo obtenemos, ha sido el modelo constructivista. Según este modelo, el conocimiento científico no se puede separar del contexto humano y un fenómeno se puede estudiar considerando las perspectivas y el contexto de los participantes que intervienen en él.

2.2. Diseño de la investigación

La investigación se diseña como un estudio de casos descriptivo. Este diseño permite describir con detalle las particularidades de un fenómeno concreto en escenarios del mundo real (Runeson y Höst, 2009; Yin, 2017). El estudio de casos consiste en analizar en profundidad uno o varios casos a partir de múltiples técnicas para recoger una cantidad abundante de datos que respondan al objetivo planteado (The Centre for Health Design, 2018). La metodología utilizada ha sido previamente publicada (Cambra-Rufino et al., 2023) y este estudio se centra en los resultados obtenidos a partir de técnicas cualitativas en 3 centros distintos analizados en los años 2021 y 2023.

2.3. Consideraciones éticas

El estudio tuvo en cuenta las consideraciones éticas aplicables en investigación en salud. Cada persona participante en la investigación recibió un consentimiento informado donde se explicaba el objetivo del estudio, la voluntariedad de la participación y las técnicas de recogida de datos a emplear como fotografías y grabaciones. También se tuvo en cuenta la *Ley Orgánica de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales* (Ley Orgánica 3/2018) para la captación, toma de contacto, recogida y análisis de datos.

El protocolo de la investigación fue enviado tanto al Imsero como a cada uno de los centros para su consideración, revisión y aprobación previo a la recogida de los datos. Las aportaciones recibidas se incorporaron y la investigación se fue adaptando a las propuestas de cada centro.

La selección de participantes se realizó a partir de un muestreo estructural que asegurara la representatividad de la muestra. En el caso de personas usuarias se buscó representatividad en torno a distintos aspectos como la edad, sexo, la antigüedad en el centro, régimen (internado/mediopensionista) o procedencia geográfica. Para las personas profesionales se buscó los perfiles más cercanos a la atención directa, dejando de lado aquellos destinados a la Administración, liderazgo y gestión del centro. Es decir, se cubrieron las áreas de atención directa a la persona usuaria, con un número de participantes acorde al número total de profesionales por disciplina. Además, después de realizar la selección, cada uno de los centros indicó la disponibilidad horaria, interés en el estudio y capacidad de participación para determinar la muestra final.

2.4. Recogida de datos

La toma de datos para el estudio se realizó a partir de la entrevista y el grupo focal.

El objetivo de la entrevista es: “establecer un diálogo que permita obtener información profunda y contextualizada, sin inducir ni forzar las respuestas” (Zarco Colón et al., 2019, p. 85). Se utilizaron entrevistas semiestructuradas con la intención de obtener información con respecto a la estructura arquitectónica del edificio. Cada entrevista empezó con una primera pregunta exploratoria acerca de la rutina de la persona entrevistada en el centro para después ir poco a poco descifrando el impacto de los espacios por donde establece su rutina, con sus intereses y expectativas. El tiempo disponible para cada entrevista se estableció en 60 minutos, aunque se fue adaptando a las necesidades de cada persona entrevistada.

El grupo focal es una variante del grupo de discusión, una técnica cualitativa donde un conjunto de participantes reproduce a escala microsociedad, la situación macrosociedad objeto del estudio, con el objetivo de conseguir un discurso colectivo susceptible de ser analizado (Zarco Colón et al., 2019, p. 117). El tiempo disponible para cada grupo focal se estableció en 120 minutos para no interferir todavía más en el funcionamiento del centro y el trabajo de sus profesionales. Utilizamos grabadoras para recoger el audio de la actividad y posteriormente lo analizamos junto a las entrevistas, tal y como se indica en el siguiente apartado.

2.5. Análisis de datos

El análisis de las entrevistas se realizó junto con los grupos focales siguiendo el método de análisis temático (Braun y Clarke, 2006). Los pasos de los que se compone este método son: 1) Familiarizarse con los datos; 2) Generar códigos iniciales, 3) Buscar campos semánticos; 4) Revisión de los campos semánticos; 5) Definición de los campos semánticos; y 6) Redacción del informe.

2.6. Muestra

Los centros del Imsero son equipamientos sociales de ámbito estatal que ofrecen diferentes servicios, recursos y apoyos para personas con discapacidad o en situación de dependencia. Se trata de grandes edificios de carácter sociosanitario creados en contextos muy diversos. Todos estos centros han sido concebidos basándose en un modelo tradicional de cuidados, lo que se traduce en edificios institucionales de gran escala, poco hogareños, y caracterizados por una baja promoción de la autonomía. Los centros de atención a personas con discapacidad física (CAMF) del Imsero están destinados a personas que carecen de posibilidades razonables de recuperación profesional o que tienen dificultades para conseguir una integración laboral y para ser atendidos en régimen domiciliario por la gravedad de su discapacidad. Este estudio se centra en tres centros: el CAMF Guadalajara, el CAMF Alcuéscar y el CAMF Pozoblanco (figura 1) cuyas características principales se detallan en la tabla 1.

Figura 3. Ubicación de los centros del Imsero y resaltados los tres centros de este estudio



Fuente: elaboración propia.

Tabla 1. Características de los centros estudiados

	CAMF Guadalajara	CAMF Alcuéscar	CAMF Pozoblanco
Fecha recogida de datos	Noviembre 2021	Marzo 2023	Marzo 2023
Número de entrevistas y perfiles	14: personal sociosanitario (7), personal técnico (4), personas usuarias (2) y familiares (1).	6: personas usuarias (6)	4: personas usuarias (4)
Número de grupos focales y perfiles	0	1: personal sociosanitario (4), personal rehabilitación (2), personal técnico (3)	1: personal sociosanitario (6), personal rehabilitación (3), personal administración (1)
Plazas ocupadas internado y mediopensionistas	90 y 11	76 y 1	79 y 2
Número de plantas edificio	4 (dos sótanos, baja y primera)	3 (sótano, baja y primera)	3 (baja, primera y segunda)
Número de habitaciones (total y ocupadas)	122 y 102	120 y 81	97 y 85

Fuente: elaboración propia.

Figura 4. Visión aérea del CAMF Guadalajara



Fuente: Google Maps.

Figura 5. Visión aérea del CAMF Alcuéscar



Fuente: Google Maps.

Figura 6. Visión aérea del CAMF Pozoblanco



Fuente: Google Maps.

Figura 7. Fotografía pasillo CAMF Guadalajara



Fuente: elaboración propia.

Figura 8. Fotografía pasillo CAMF Alcuéscar



Fuente: elaboración propia.

Figura 9. Fotografía pasillo CAMF Pozoblanco



Fuente: elaboración propia.

Figura 10. Fotografía comedor CAMF Guadalajara



Fuente: elaboración propia.

Figura 11. Fotografía comedor CAMF Alcuéscar



Fuente: elaboración propia.

Figura 12. Fotografía comedor CAMF Pozoblanco



Fuente: elaboración propia.

Figura 13. Fotografía habitación CAMF Guadalajara



Fuente: elaboración propia.

Figura 14. Fotografía habitación CAMF Alcuéscar



Fuente: elaboración propia.

Figura 15. Fotografía habitación CAMF Pozoblanco



Fuente: elaboración propia.

Figura 16. Fotografía cuarto de baño CAMF Guadalajara



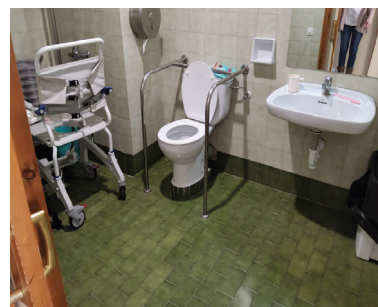
Fuente: elaboración propia.

Figura 17. Fotografía cuarto de baño CAMF Alcuéscar



Fuente: elaboración propia.

Figura 18. Fotografía cuarto de baño CAMF Pozoblanco



Fuente: elaboración propia.

3. Resultados

Los resultados obtenidos con el análisis temático inductivo se agrupan en cuatro campos semánticos que son: 1) la relación del edificio hacia el exterior; 2) instalaciones obsoletas y problemas de mantenimiento; 3) inseguridades derivadas; y 4) criterios organizativos y estructurales. A su vez, cada campo semántico se subdivide en distintos subcampos, tal y como se detalla a continuación.

3.1. Relación del edificio hacia el exterior

3.1.1. *Condicionantes derivados de la ubicación del centro*

La ciudad o el pueblo donde se ubica el centro condiciona la conexión de las personas usuarias con sus seres queridos y la oferta de actividades a realizar. Por ejemplo, sobre Alcuéscar (ubicado en la provincia de Cáceres) mencionan que no está bien comunicado con el transporte público (lo que les aísla de sus seres queridos porque reciben menos visitas). Además, al ubicarse el pueblo en la falda de una montaña, tiene unas pendientes muy pronunciadas que limitan los desplazamientos en silla de ruedas. Por último, al ser Alcuéscar un pueblo pequeño (2459 habitantes), la oferta de actividades está muy limitada.

No tiene nada, sinceramente, porque es un pueblo... perdido de la mano de Dios y yo estoy acostumbrado... porque yo vengo de Madrid entonces qué quieres que te diga. Pero bueno... [CAMF Alcuéscar Residente Interno 5].

Además de la ciudad, el entorno urbano inmediato resulta determinante. En cuanto a las aceras, nos informan que algunas no son accesibles, bien sea porque son estrechas, por los materiales del pavimento o por los obstáculos que se encuentran. Sobre la materialidad, les disgustan las aceras de adoquines por el traqueteo que generan en las sillas (especialmente incómodos cuando manejan la silla con la boca y les golpea los dientes) e indican que el pavimento de muchas de ellas está desnivelado. En referencia a los obstáculos que se encuentran mencionan dos, los coches mal aparcados y los excrementos de perros.

Porque aparca la gente donde le sale. A lo mejor te tiras 100 metros de acera, llegas al final, y te encuentras un coche aparcado... yo me giro y puedo dar la vuelta, pero a lo mejor hay gente que no se gira. (...) Y eso que hay... vas por la acera, esta acera de aquí... parece que vienen todos los perros del pueblo, todos los perros vienen ahí a cagar. Coño... si tienes un animal, tenlo con todas sus consecuencias. No que... Llego, ahora lo piso, y llego al cuarto y lo pongo todo perdido (...) ¿Por qué me tengo yo que manchar con la mierda de tu perro con...? [CAMF Pozoblanco Residente Interno 4].

Creo que la comunidad de vecinos debería estar más concienciada sobre lo que implica tener un centro para personas usuarias de silla de ruedas. En ocasiones, estas personas acaban desplazándose por las carreteras a pesar del peligro de seguridad que supone.

Ellos van por la carretera, entonces, todo el mundo que viene aquí dice: pero, ¿y ese loco qué hace por la carretera? Pero es que va más seguro por la carretera que por la acera, para que veas el peligro que es ir por la carretera, además que es una carretera que es una lateral, además que comunica..., que hay mucho tránsito... [CAMF Alcuéscar Grupo Focal Profesionales].

3.1.2. ¿A dónde van cuando salen del centro?

Los servicios a los que acuden suelen ser los restaurantes, bares, cafeterías, casinos, supermercados (para comprar comida y productos de aseo personal), mercadillos, tiendas de ropa, estancos, bancos, centros comerciales, ortopedias, cines, teatros, centros de salud y hospitales. En ocasiones, en los comercios los vendedores salen a la puerta a atenderles porque no pueden pasar. Tampoco están adaptados los cines ya que ven la película o demasiado cerca de la pantalla o desde el pasillo.

3.1.3. ¿Cómo se desplazan cuando salen?

Hay personas que salen muy frecuentemente del centro y otras que no. Los centros suelen permanecer abiertos hasta las 23 h y si quieren volver más tarde, tan sólo deben avisar. Las personas residentes en los CAMF salen del centro solos, con otros residentes, acompañados por algún profesional del centro, o con las personas que les visitan. Las limitaciones para salir pueden ser debido a su propio cansancio, o porque no se pueden desplazar con su silla sin sufrir molestias. No suelen usar el transporte público por la baja frecuencia de los buses y por la limitación al número de sillas por bus. Cuando los trayectos son largos, suelen pedir un taxi adaptado desde la centralita que pagan con su propio dinero. O bien, utilizan la furgoneta del centro para unas salidas programadas.

3.1.4. La piel del edificio

La primera impresión que generan los centros no suele ser positiva, ya que los identifican como “mastodonte de centro”, un “macrocentro”, algo “desangelado”. Les parece que su estética es demasiado institucional. El aspecto de los pasillos les transmite la imagen de un centro sanitario, como un hospital.

En cuanto a los espacios exteriores de los centros, no se suelen utilizar demasiado, sobre todo por el clima y la inestabilidad de la temperatura, o porque su suelo no está nivelado. Los tres centros tienen patios interiores que usan para tomar el sol, ver las plantas, salir a fumar o a alimentar a los pájaros. Estos patios se utilizaron mucho durante el confinamiento por lo que muchos residentes lo asocian a la pandemia. La mayoría de las personas prefiere salir del centro que quedarse en el patio. Incluso los que no pueden salir se acercan a la entrada para ver pasar a la gente.

A nuestros usuarios les encanta la calle (...) que los patios son muy bonitos, pero ellos ni el patio central usan, quieren salirse a la calle, a la puerta (...) porque a ellos les gusta uno que pasa, que les dice, que les habla, que tal, que... [CAMF Pozoblanco Grupo Focal Profesionales].

3.2. Instalaciones obsoletas y problemas de mantenimiento

3.2.1. Uso intensivo del edificio

Debido al uso intensivo de sillas de ruedas, los suelos, las paredes, los marcos de las puertas y los armarios se estropean con mucha frecuencia. Indican que los edificios son antiguos y además se utilizan de manera

ininterrumpida, puesto que se convierten en la casa de muchos/as residentes. Reiteran la falta de mayor mantenimiento y renovación de equipos.

3.2.2. Instalaciones deficientes

Una queja generalizada en los tres centros es el sistema de aire acondicionado que, en ocasiones, no existe, o bien no funciona, o no se puede regular por habitación. Las personas usuarias son muy sensibles a la temperatura y llegan a dejar de hacer actividades cuando la temperatura no es confortable.

Porque como yo pase mucho calor, no... todo lo que te he dicho que hago... (...) No lo puedo hacer [CAMF Pozo-blanco Residente Interno 1].

También flaquea el sistema de calefacción y en algún centro tienen cortes eléctricos. Además de problemas de fontanería (con tuberías de hierro oxidado), de saneamiento (con desagües de duchas atascados) y de impermeabilización (con goteras y charcos por el edificio). La conexión a Internet y wifi en los centros suele ser muy baja, lo que condiciona la calidad de sus videollamadas.

Los ascensores también son antiguos y no se corresponden con las necesidades de las personas residentes. La cabina suele quedar pequeña (en ocasiones salen marcha atrás), no pueden accionar los botones y tampoco tienen llamada por voz. No existen las innovaciones tecnológicas en las habitaciones que facilitarían, por ejemplo, la subida y bajada de persianas, el control de la luz o la regulación de la temperatura.

3.2.3. Puertas que limitan la autonomía

En ocasiones, las puertas de la propia parcela o del centro no son accesibles por lo que no pueden acceder de manera autónoma. En algunos centros hay puertas automáticas en determinadas salas, pero los sensores no detectan a las personas usuarias de silla de ruedas porque están regulados a mayor altura. Muchas puertas del centro se quedan abiertas porque las personas usuarias no se detienen a cerrarlas o no las cierran porque no pueden. Además, cuando consiguen cerrarlas, como les cuesta, se producen golpes y marcas.

Y bueno, los que más o menos podemos... Ya nos cuesta de por sí. Así que los que no puedan, pobrecillos, a esperar que vea alguien a... empujar la puerta [CAMF Alcuéscar Residente Interno 4].

3.3. Inseguridades derivadas

3.3.1. Desconfianza y miedo a los hurtos

Cuentan que no suelen tener objetos de mucho valor en las habitaciones. Una mujer nos informa que siempre lleva su cartera en el bolso y va con él a todos los sitios, incluso al comedor, ya que le cuesta mucho cerrar la puerta de su habitación con llave. Suelen colocar una cuerda en la puerta para cerrarlas con mayor facilidad.

Comparten que es muy difícil tener el edificio completamente cerrado ya que hay muchas puertas al exterior y se suelen quedar abiertas. Algunas profesionales se sienten inseguras en el edificio por si entra una persona extraña.

3.3.2. Evacuación en caso de incendio

En cuanto al fuego, les preocupa no poder evacuar a las personas usuarias en caso de incendio. Además, saben que las camas no salen por las puertas y tampoco podrían usar los ascensores, por lo que no comprenden de qué manera podrían transportar a las personas, especialmente a aquellas más corpulentas.

Si aquí hay un incendio las eles son ratoneras y no podemos sacar a la gente (...) Ascensores no se pueden utilizar. ¿Los tiras por las escaleras? Rampas no hay (...) No queremos pensarlo [CAMF Pozoblanco Grupo Focal Profesionales].

3.4. Criterios organizativos y estructurales

3.4.1. Selección de habitación para cada residente

La selección de la habitación se hace en función de dos criterios: 1) las ayudas que requiera la persona usuaria en su habitación según su capacidad; y 2) la proximidad a la zona de enfermería, terapias, y control de cuidadora en función de su movilidad y estado de salud. En algunos centros todas las habitaciones tienen grúas de techo mientras que en otros no. En cuanto a la ubicación, a las personas encamadas las sitúan cerca del control de cuidadoras y a las que tienen más dificultad para desplazarse, las ubican en la planta baja del edificio. Comentan que les gustaría que las habitaciones se pudieran adaptar a las características particulares de la persona usuaria y no al revés.

No tengas esos inconvenientes de decir: no, pero tienes que ir a la 7 porque no hay grúa de techo, el váter es bajo, no se puede agarrar por la derecha y no se puede bañar. No sé, un poco así el ejemplo de poner que todo cumpla una (...) Nos condiciona a que un usuario no pueda elegir en qué habitación pueda ir, sino que tiene que ir a la que tiene el váter alto porque ese váter es que como es de ladrillo no hay manera de quitarlo. En fin... [CAMF Pozoblanco Grupo Focal Profesionales].

Un centro con habitaciones organizadas en pequeños grupos confirma que esa distribución resultó conveniente durante la pandemia para poder sectorizar.

3.4.2. Cuartos de baño y tipo de aseo

Las barras de agarre y la altura del inodoro en el cuarto de baño resultan fundamentales para promocionar la autonomía en las transferencias. En algunos centros los cuartos de baño son muy poco accesibles.

Está el hemipléjico con esta mano así y se está duchando no sé qué, tienes que dejarla, se me ha caído la alcachofa, voy a cogerla, otra vez, golpe con el este. Es que estoy harta de ir a las duchas y sé todas las dificultades que tienen, o sea, que ninguno en nuestra casa, ninguno, ninguno, ninguno, tenemos los baños como los tienen aquí [CAMF Pozoblanco Grupo Focal Profesionales].

El tamaño y distribución del cuarto de baño condiciona si la ducha tiene lugar en su cuarto de baño o en el baño geriátrico. En dos de los centros utilizan los baños geriátricos porque la bañera portátil no cabe o no se puede maniobrar con seguridad. Las cuidadoras prefieren bañarles en horizontal, aunque esto suponga sacarles de su habitación para llegar al baño geriátrico.

Es que yo me quedo más tranquila duchándolo en la bañera, pero no por mí, sino por él, porque se queda super limpio, no tiene la misma altura, tú ves si tiene alguna escara, si no tiene, si tiene alguna rozadura [CAMF Pozoblanco Grupo Focal Profesionales].

Sin embargo, para los residentes resulta una experiencia desagradable.

El cuarto de baño, pues tenemos que salir fuera de la habitación, ir al baño geriátrico. Y eso a mí me da mucha vergüenza, que te lleven por mitad del pasillo, con una manta puesta que no te vean... Y algunas veces, está el geriátrico ocupado y tienes que esperarte allí... [CAMF Pozoblanco Residente Interno 1].

En otro centro, en lugar de sacarlos al baño geriátrico, utilizan una silla de baño inclinable. Aunque ducharles sentados resulta más incómodo para las cuidadoras, consideran que es una mejor experiencia para la persona residente y que ya hay ocasión de revisar bien todo el cuerpo cuando les tumban en la cama para vestirles o ponerles el pañal.

3.4.3. Comedores y gestión de las comidas

En algunos centros hay personas encamadas a las que se les alimenta en su habitación. En un centro en particular (visitado en 2022) seguían sirviendo la comida a todas las personas residentes en sus habitaciones desde la pandemia.

En otro centro contaban con pequeños comedores distribuidos por el edificio, que se utilizaron exclusivamente durante la pandemia. En estos pequeños comedores se generaba un entorno más familiar con menos personas usuarias y el mismo equipo de cuidadoras.

Os lo prometo que a mí me parecía positivo. Cuando antes se desayunaba en los módulos, es verdad que para el organigrama y el trabajo de aquí los niños es una patada en la barriga porque... [CAMF Alcuéscar Grupo Focal Profesionales].

Consideran que la organización en pequeños comedores es más costosa a nivel organizativo del personal. También resultaba más difícil controlar la temperatura de la comida porque la distancia desde la cocina hasta cada comedor pequeño era más larga y, por lo tanto, tardaban más tiempo.

En dos de los centros disponían de un comedor general donde atendían a todos los comensales en dos turnos. Al tener a todas las personas usuarias juntas podían reducir el personal de cuidadoras y reforzar la vigilancia con una enfermera. Además, el recorrido de la comida desde la cocina era más corto porque estaba ubicado junto a la cocina.

En cualquier caso, el tiempo de las comidas viene condicionado por el horario de cierre de la cocina y por el personal disponible. Por lo general, solían ir con prisas y se acababa convirtiendo en una situación estresante.

Que es una cadena, si nosotros no bajamos las bandejas no friegan y lo tienen que dejar todo recogido y es mucho, entonces, es una cadena [CAMF Pozoblanco Grupo Focal Profesionales].

4. Discusión

Este estudio analiza las limitaciones que el entorno arquitectónico produce en las personas con discapacidad que viven en centros institucionalizados. Sus resultados demuestran que existe una relación directa entre las variables del entorno físico y el comportamiento y bienestar de las personas usuarias. A continuación, analizamos distintos aspectos del estudio como su metodología, los resultados y las principales limitaciones.

En cuanto a la metodología, la participación de las personas usuarias en la definición de nuevos diseños ya ha sido identificada como un factor positivo previamente (Frog, 2014; Sanders et al., 2010). El planteamiento de Holmes (2018) identifica que para poder llegar a desarrollar soluciones de diseño inclusivas y elegantes que funcionen para todas las personas es necesario utilizar metodologías inclusivas en el proceso de diseño. Los métodos de diseño inclusivos reconocen el valor añadido de las personas usuarias –que normalmente se ven excluidas del proceso de diseño– en un proceso de co-diseño con las personas, y no únicamente para ellas. En este sentido, incorporar un enfoque inclusivo y diverso puede constituir una fuente de innovación, estableciendo un marco de mayor creatividad y, por tanto, crecimiento y catalizador de nuevos servicios y productos. En efecto, cada vez que se diluye una barrera física o social se genera una nueva oportunidad para que más personas puedan contribuir a la sociedad de manera significativa. En este contexto, la reflexión en arquitectura y planeamiento todavía tiene barreras que superar. Más allá de la resolución del diseño en materia de accesibilidad, o del escenario todavía utópico de la regeneración urbana integral para que el parque residencial y los entornos urbanos estén adaptados y sean accesibles, se requiere una reflexión sobre las metodologías de diseñar, y en concreto, en el ejercicio de la arquitectura y planeamiento.

El análisis de los cuatro campos semánticos muestra situaciones que se repiten de forma habitual. En cuanto a la relación del edificio hacia el exterior, la primera limitación existente es la ubicación del centro y su relación con el exterior. Si bien los casos de estudio presentados están ubicados en zonas con una topografía relativamente adecuada, la conexión con el resto del entorno presenta importantes dificultades, entre las que destaca la falta de adecuación del espacio público y las aceras y su correcto mantenimiento. La relación del edificio y la integración del lenguaje arquitectónico con el contexto urbano condiciona también las relaciones sociales interpersonales entre las personas usuarias y el exterior, que suelen ser bastante limitadas y estar condicionadas, una vez más, por la ubicación del centro.

Por otra parte, se trata de edificios que en muchos casos tienen deficiencias importantes en cuanto a confort, instalaciones, accesibilidad, inclusión de tecnologías y problemas de mantenimiento. Además, aparecen problemas de inseguridad asociadas a la geometría y distribución de los espacios, relacionados también con la propia gestión y privacidad de los espacios de mayor intimidad (habitaciones). Por último, los criterios organizativos y estructurales que se identifican redundan en las limitaciones que ofrecen estas infraestructuras y distribuciones espaciales (pasillos, grandes espacios comunes, ausencia de espacios de

convivencia de pequeña escala, etc.) en promover las rutinas diarias y facilitar la autonomía y participación de las personas, tanto en el día a día del centro, como en la interacción e integración social plena.

La naturaleza exploratoria del estudio ha permitido identificar cuatro campos semánticos sobre las relaciones entre el entorno físico y su impacto en las personas usuarias en los tres centros seleccionados. Iniciativas similares pero mucho más ambiciosas, nos llegan desde Suecia con el proyecto de investigación AIDAH (2013-2019) desarrollado por el equipo multidisciplinar de la Universidad Tecnología de Chalmers y la Universidad de Gotemburgo (Gromark y Andersson, 2020). Este proyecto analizaba tipologías y diseños arquitectónicos para una sociedad longeva y entornos de cuidados y salud. Para ello, trabajaron en varios grupos interdisciplinarios abordando tres retos sociales interrelacionados: 1) la oferta de distintas alternativas residenciales en contextos urbanos que den respuesta a un nuevo mosaico de estilos de vida diversos; 2) una mayor adecuación de los servicios de cuidados en respuesta a las necesidades de una población cada vez más envejecida y cómo las viviendas se configuran como nuevos espacios de trabajo y cuidados; y 3) un tercer tema enfocado en arquitectura sanitaria y de cuidados, considerando la totalidad de situaciones residenciales y sociosanitarias, también las institucionales, como hospitales o unidades de cuidados intensivos. El informe resultado de este proyecto recogía un estado del arte de las investigaciones existentes sobre la relación entre el entorno físico en la arquitectura sociosanitaria y los centros de cuidados, así como los resultados médicos para la mejora de la calidad de vida y el bienestar. Así, los principios de los nuevos diseños se basan en el objetivo de promover entornos restaurativos o curativos, basados en un diseño de aspecto hogareño, que puedan contribuir a la recuperación del paciente, reducir infecciones y caídas, ayudar al personal a reducir el estrés e incrementar la implicación del paciente y las familias en los procesos de cuidados.

Además, este proyecto sueco enfatiza que lo que se considera como la primacía en la calidad residencial es que la atención sanitaria se desarrolle en el hogar, basándose en la hipótesis de que los entornos residenciales pueden volverse más capaces de promover procesos de curación, que respondan plenamente a las demandas y deseos de sus habitantes. A mayor diversidad de fórmulas residenciales y nuevas ofertas y servicios a domicilio, con una integración de los cuidados en el día a día, la consecuencia es una progresiva desaparición de soluciones residenciales institucionales más costosas y ya obsoletas.

Por último, en cuanto a las limitaciones del estudio, cabría señalar la dificultad de incorporar la participación de personas con discapacidad cognitiva en las entrevistas, lo que limita acercarse a sus necesidades. Por otro lado, tanto la entrevista como el grupo focal dependen de la capacidad de palabra y argumentación de la persona participante, y no permite expresarse a través de otros medios con los que quizás se podría sentir más cómoda y comunicativa. Además, la selección final de personas participantes por parte de cada centro, en función de su disponibilidad e interés, puede condicionar los discursos resultantes.

5. Conclusiones

Como conclusión, el análisis cualitativo de las entrevistas y los grupos focales llevados a cabo en tres centros institucionalizados donde viven personas con discapacidad muestra que el entorno arquitectónico ofrece limitaciones a distintos niveles. En primer lugar, la ubicación de la parcela limita la conectividad con

el entorno, la existencia de servicios o tejido comercial u oferta lúdica, la permeabilidad con el espacio público circundante, las relaciones con familiares o amistades y los tipos de relaciones que se establecen con el tejido social o la comunidad hacia el interior y el exterior del edificio. En segundo lugar, la antigüedad de los edificios y la falta de mantenimiento y reformas continuadas, junto con un uso intensivo, conlleva un desgaste acusado y unas instalaciones obsoletas y limitantes. En tercer lugar, el entorno construido también acentúa la sensación de inseguridad sobre todo frente a los hurtos y a los incendios. En cuarto y último lugar, los condicionantes estructurales (diseño de comedores, habitaciones y cuartos de baño) determinan la organización de las rutinas diarias y del personal, así como la gestión de los protocolos y procesos en las comidas, alojamiento de residentes o rutinas de aseo e higiene personal. En definitiva, los centros analizados presentan carencias graves que limitan la autonomía de las personas con discapacidad o sin ella que residen en él.

A pesar de la importancia de las cuestiones de accesibilidad universal en el entorno construido, no se ha incorporado un análisis temático específico respecto a este aspecto porque se considera evidente la relación directa entre la falta de adecuación del entorno construido y la promoción de la autonomía. Como puede verse en el análisis, aparecen cuestiones referentes a la accesibilidad en todos los apartados, desde el diseño del espacio público del entorno hasta la autonomía para poder abrir las puertas o las limitaciones para elegir habitación en función de las ayudas técnicas que puede haber. Se trata de un tema que ha sido estudiado en profundidad en el desarrollo del proyecto, por lo que se abordará en futuras publicaciones.

Tal como se ha indicado previamente, en este artículo se analizan sólo 3 de los 12 centros objeto del estudio debido a la similitud de características arquitectónicas, necesidades detectadas y tipos de perfiles de personas usuarias. No obstante, se trata de un estudio de tipo exploratorio, alineado con la Estrategia Estatal de Desinstitucionalización, pero que requeriría una investigación a nivel nacional donde pudiera recogerse una muestra de centros representativa de distintas tipologías, contextos urbanos, personas usuarias y trabajadoras y estado de conservación del edificio, así como otras cuestiones técnicas. De igual forma, la investigación cualitativa debería considerar aspectos sobre el patrimonio cotidiano, la recuperación de los valores arquitectónicos y de los oficios en la sociedad y la necesaria reflexión sobre las distintas tipologías y alternativas residenciales que deben desarrollarse para dar respuesta a las preferencias y deseos de la población. Además, más estudios son necesarios para promover políticas de diseño basadas en evidencias que permitan evaluar y relacionar parámetros arquitectónicos y de materialidad de las obras, con la calidad de vida y con la inversión económica necesaria.

Por último, es preciso mencionar la urgencia de ofrecer alternativas de alojamiento y servicios que promuevan la autonomía personal y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad o en situación de dependencia. Este trabajo se ha centrado en el análisis de la situación actual para profundizar en las limitaciones existentes. En futuros trabajos se presentarán las propuestas de mejora planteadas para dar respuesta a las necesidades detectadas a partir de la revisión de casos de estudio y buenas prácticas a nivel internacional.

Referencias bibliográficas

- Barton, H. y Grant, M. (2006). A health map for the local human habitat. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 126(6), 252-253.
- 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>.
- Brodsky, J., Habib, J., Hirschfeld, M. y Siegel, B. (2002). Care of the frail elderly in developed and developing countries: The experience and the challenges. *Aging Clinical and Experimental Research*, 14(4), 279-286. <https://doi.org/10.1007/BF03324451>.
- Cambra-Rufino, L., Pozo Menéndez, E. y Bentué Gómez, L. (2023). *Estrategia metodológica de evaluación de la adaptación de la estructura de los centros del Imsero al modelo de atención integral centrado en la persona*. Imsero.
- Cermi (10 de abril de 2019). *Observaciones finales sobre los informes periódicos segundo y tercero combinados de España del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 9 de abril de 2019*. Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. <http://www.convenciondiscapacidad.es/2019/04/10/observaciones-finales-sobre-los-informes-periodicos-segundo-y-tercero-combinados-de-espana-del-comite-sobre-los-derechos-de-las-personas-con-discapacidad-9-de-abril-de-2019/>.
- Cocemfe (2022). *Impactos de la Covid-19 en centros residenciales de Cocemfe*. Cocemfe. <https://www.cocemfe.es/wp-content/uploads/2022/07/estudio-impactos-covid-19-centros-residenciales-cocemfe-discapacidad.pdf>.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. COM(2010) 636 final. Unión Europea. <https://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:es:PDF>.
- Comisión Europea (2021). *Una unión de la igualdad. Estrategia sobre los derechos de las personas con discapacidad para 2021-2030. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones*. COM(2021) 101 final. Unión Europea. <https://bit.ly/3labPyt>.
- Comisión Europea (2022). *AccessibleEU*. https://accessible-eu-centre.ec.europa.eu/index_en.
- Edvardsson, D., Backman, A., Bergland, Å., Björk, S., Bölenius, K., Kirkevold, M., Lindkvist, M., Lood, Q., Lämås, K., Lövhelm, H., Sandman, P.-O., Sjögren, K., Sköldunger, A., Wimo, A., y Winblad, B. (2016). The Umeå ageing and health research programme (U-Age): exploring person-centred care and health-promoting living conditions for an ageing population. *Nordic Journal of Nursing Research*, 36(3), 168-174. <https://doi.org/10.1177/2057158516645705>.
- España. Ley 6/2022, de 31 de marzo, de modificación del Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, aprobado por el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, para establecer y regular la accesibilidad cognitiva y sus condiciones de exigencia y aplicación. *Boletín Oficial del Estado*, 1 de abril de 2022, núm. 78. pp. 1-8. [https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-5140#:~:text=%C2%ABk\)%20Accesibilidad%20universal%3A%20es,y%20de%20la%20forma%20m%C3%A1s](https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2022-5140#:~:text=%C2%ABk)%20Accesibilidad%20universal%3A%20es,y%20de%20la%20forma%20m%C3%A1s).
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 1-30. <https://boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2006-21990>.

- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU). *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289, pp. 1-18. <https://www.boe.es/buscar/act.php?id=BOE-A-2003-22066>.
- España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado*, 6 de diciembre de 2018, núm. 294. pp. 1-68. <https://www.boe.es/buscar/pdf/2018/BOE-A-2018-16673-consolidado.pdf>.
- 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. 1-44. <https://www.boe.es/eli/es/rdlg/2013/11/29/1/con>.
- Disability Intergroup (19 de julio de 2022). *AccessibleEU centre: a first step towards an EU agency on accessibility*. European Disability Forum. <https://www.edf-feph.org/accessibleeu-centre-a-first-step-towards-an-eu-agency-on-accessibility/>.
- Frog (2014). *Bringing users into your process through participatory design*. <http://www.slideshare.net/frogdesign/bringing-users-into-your-process-through-participatory-design>.
- Gromark, S. y Andersson, B. (Eds.). (2020). *Architecture for residential care and ageing communities: spaces for dwelling and healthcare*. <https://doi.org/10.4324/9780429342370>
- Holmes, K. (2018). *Mismatch: how inclusion shapes design (simplicity: design, technology, business, life)*. 1st ed. The MIT Press.
- Instituto Nacional de Estadística (4 de noviembre de 2008). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia. Año 2008* [nota de prensa]. INE. <https://ine.es/prensa/np524.pdf>.
- Instituto Nacional de Estadística (2022a). *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia (EDAD-2020). Datos 2020*. INE. <https://bit.ly/3HneLJn>.
- Instituto Nacional de Estadística (13 de octubre de 2022b). *Proyecciones de población 2022-2072* [nota de prensa]. INE. https://ine.es/prensa/pp_2022_2072.pdf.
- Martín-Moreno, J. M., Arenas, A., Bengoa, R., Borrell, C., Franco, M., García-Basteiro, A. L., Gestal, J., González López-Valcárcel, B., Hernández Aguado, I., Legido-Quigley, H., March, J. C., Minué, S., Muntaner, C. y Vives-Cases, C. (2022). Insight on how to assess and improve the response to the COVID-19 pandemic. *Gaceta sanitaria*, 36(1), 32-36. <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.11.008>.
- Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030 (2024). *Información sobre discapacidad*. <https://www.mdsocialesa2030.gob.es/derechos-sociales/discapacidad/informacion/index.htm>.
- Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030 (2023). *Estrategia Estatal de Desinstitucionalización*. <https://estrategiadesinstitucionalizacion.gob.es/estrategia/>.
- Navas, P., Amor, A. M., Verdugo, M. Á., Crespo, M. y Martínez, S. (2020). COVID-19 y discapacidades intelectuales y del desarrollo: impacto del confinamiento desde la perspectiva de las personas, sus familiares y los profesionales y organizaciones que prestan apoyo. Plena inclusión España e Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca). https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/00_informe_covid-19_y_discapacidades_intelectuales_y_del_desarrollo.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 Mundial de la Salud (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. OMS y Banco Mundial. <https://www.who.int/es/publications/i/item/9789241564182>.

- Organización Mundial de la Salud (2023). *Discapacidad*. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health#:~:text=Se%20calcula%20que%201300%20millones%20de%20personas%2C%20es%20decir%2C%20el,la%20vida%20de%20las%20personas.>
- Pozo Menéndez, E. (2023). *La ciudad para personas con demencia: metodología para integrar el diseño y la calidad de vida en las ciudades europeas* [Tesis doctoral, Universidad Politécnica de Madrid]. Archivo digital UPM. <https://doi.org/10.20868/UPM.thesis.73246>.
- Runeson, P. y Höst, M. (2009). Guidelines for conducting and reporting case study research in software engineering. *Empirical Software Engineering*, 14(2), 131-164. <https://doi.org/10.1007/s10664-008-9102-8>.
- Sanders, E. B.-N., Brandt, E., y Binder, T. (2010). A framework for organizing the tools and techniques of participatory design. *Proceedings of the 11th Biennial Participatory Design Conference*, 195-198. <https://doi.org/10.1145/1900441.1900476>.
- The Centre for Health Design (2018). *Building the evidence base: understanding research in healthcare design*. EDAC.
- Yin, R. K. (2017). *Case study research and applications: design and methods*. <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:169945812>.
- Zarco Colón, J., Ramasco Gutiérrez, M., Pedraz Marcos, A. y Palmar Santos, A. M. (2019). *Investigación cualitativa en salud*. Centro de Investigaciones Sociológicas.

Dificultades legales en la ruta hacia la justicia: ¿comunicación clara o muros infranqueables?

Legal challenges on the path to justice: clear communication or insurmountable barriers?

Resumen

El acceso a la justicia de las personas con discapacidad enfrenta múltiples desafíos en áreas legales, arquitectónicas, culturales, económicas, procedimentales y comunicativas. Estos desafíos limitan su capacidad para buscar una tutela efectiva de sus derechos e intereses legítimos, lo que crea una vulnerabilidad particular en este grupo vulnerable. Frente a estos derroteros, este artículo se enfoca en analizar en profundidad las barreras comunicativas que dificultan el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. Se abordarán estas limitaciones específicas y se explorarán soluciones potenciales, haciendo especial hincapié en la implementación de ajustes razonables. Así, se destacará la importancia de utilizar un lenguaje claro e inclusivo, la disponibilidad de documentos en braille, la presencia de intérpretes de lengua de signos y la figura del facilitador judicial. Además, se pretende que estos ajustes, inspirados en instrumentos de aplicabilidad directa, encuentren su aplicación en los tribunales cubanos, y que, tal como se proclama en el artículo 40 en relación con el artículo 89 de la Constitución cubana, se garantice la igualdad en el acceso a la justicia de las personas con discapacidad.

Palabras clave

Acceso a la justicia, personas con discapacidad, barreras comunicacionales y/o cognitivas, ajustes razonables.

Abstract

Access to justice for persons with disabilities faces multiple challenges in legal, architectural, cultural, economic, procedural, and communication domains. These challenges limit their ability to seek effective protection of their legitimate rights and interests, creating vulnerability in this unique group. Considering these circumstances, this article focuses on a thorough analysis of the communicative barriers that hinder the access to justice for people with disabilities. These specific limitations will be addressed, and potential solutions will be explored, with a particular emphasis on the implementation of reasonable accommodations. Therefore, the importance of using clear and inclusive language, the availability of documents in braille, the presence of sign language interpreters, and the role of the judicial facilitator will be highlighted. Furthermore, it is intended that these accommodations, inspired by instruments of direct applicability, find their implementation in Cuban courts, and that, as proclaimed in Article 40 in conjunction with Article 89 of the Cuban Constitution, equality in access to justice for people with disabilities is ensured.

Keywords

Access to justice, persons with disabilities, communication and/or cognitive barriers, reasonable adjustments.

Wilbemis Jerez Rivero

<w.jerez@uah.es>

Universidad de Alcalá de Henares.
España

Bárbara Gutiérrez Abreu

<gutierrezabreubarbara@gmail.com>

Universidad Católica de Ávila. España



Para citar:

Jerez Rivero, W. y Gutiérrez Abreu, B. (2024). Dificultades legales en la ruta hacia la justicia: ¿comunicación clara o muros infranqueables? *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 119-137.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.06>>

Fecha de recepción: 14-09-2023

Fecha de aceptación: 10-04-2024



1. Introducción

La protección de personas y grupos vulnerables se ha convertido en un tema de amplio debate tanto a nivel nacional como internacional en las tres últimas décadas. Así, se reconoce que diversas categorías, como las personas con discapacidad, refugiadas, migrantes, adultas mayores, comunidades indígenas, mujeres, personas que enfrentan condiciones de salud altamente estigmatizante, miembros de la comunidad LGBTQ+, personas que viven en la pobreza extrema, entre otros, se enfrentan a obstáculos específicos que restringen su capacidad para ejercer plenamente sus derechos y defender sus intereses legítimos.

En este contexto, el derecho de acceso a la justicia emerge como un pilar fundamental en la efectivización de los derechos reconocidos en el ordenamiento jurídico, pero, como es evidente, su reconocimiento *per se*, no es suficiente. En voz de los autores Díaz Castaño y Miró Llinares (2021, p. 50):

Este derecho implica que todas las personas deben poder acceder a los tribunales en condiciones de igualdad. No obstante, cuando las personas tratan de acceder a la justicia para resolver sus conflictos, pueden encontrarse con un camino largo a través de las instituciones, lleno de obstáculos para la solución legal a la que aspiran y suponer altos costes, tanto materiales como inmateriales.

Así pues, como exponen Cappelletti y Garth (1996), los sistemas judiciales enfrentan el desafío generalizado de garantizar el acceso a la justicia para todas las personas, con un enfoque particular en aquellos considerados vulnerables¹. Aunado a ello, apunta Almela (2020, p. 2) que todo sistema de justicia que “quiera mejorar el acceso a la justicia de los grupos en condición de vulnerabilidad tendrá que identificar cuáles son las debilidades (...) que limitan su derecho a obtener una respuesta adecuada en igualdad de condiciones que el resto de personas”.

Indudablemente, el reconocimiento del acceso a la justicia se erige como un paso inicial indispensable para materializar los derechos e intereses legítimos. Sin embargo, es crucial enfatizar que este reconocimiento formal carece de relevancia sustancial si el titular del derecho no logra acceder al sistema judicial para asegurar la tutela necesaria. Consecuentemente, este problema adquiere un matiz especialmente preocupante en el caso de las personas en situación de vulnerabilidad, a quienes los sistemas judiciales deberían garantizar que el ejercicio de sus derechos no se torne aún más complejo y no los sitúe en una posición de vulnerabilidad agravada.

En consecuencia, los obstáculos que surgen en el proceso de acceso a la justicia contribuyen a generar situaciones de vulneración sistemática y exclusión de ciertos sectores de la población. Así pues, como arguyen Torres Fernández y Jerez Rivero (2022), las barreras que enfrentan estos grupos vulnerables son diversas y están relacionadas con una multiplicidad de factores, entre los cuales destacan los económicos, arquitectónicos, legales, culturales, sociales, procesales, políticos y de comunicación. En suma, entendemos que las barreras en el acceso a la justicia son todos aquellos obstáculos que imposibilitan o dificultan el ejercicio efectivo de este derecho humano fundamental, especialmente por parte de los grupos en situación de vulnerabilidad.

¹ En este sentido, coincidimos en que el pensamiento de estos autores identificó dos aspectos clave que siguen siendo relevantes en la actualidad. El primero de ellos se refiere a que el acceso a la justicia va más allá de la mera promulgación en una norma; en última instancia, lo que permite que las personas vulnerables puedan hacer valer sus derechos de manera efectiva y significativa es la efectividad material del derecho. En segundo lugar, compartimos la idea de que el acceso a la justicia es un componente esencial de la democracia y, además, es inherente a todo Estado de derecho.

Cuando se realiza un bosquejo histórico sobre la situación de las personas con discapacidad en Cuba, se advierte que tanto los órganos como las instituciones representativas del país han mantenido una política de inclusión hacia este grupo vulnerable en áreas como la cultura, la educación, el trabajo, la salud y, recientemente, la justicia. Pese a ello, es cierto que la tendencia hasta la última década estuvo regida por el paradigma de un modelo médico que se fundamentaba en la minusvalía de las personas con discapacidad, perpetuando así estigmas y prejuicios hacia este colectivo sin considerar su condición como sujetos de derechos.

En este camino, debemos reconocer que si bien la aprobación de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006) (en adelante, la Convención) (ratificada en Cuba en el 2007) supuso un cambio de paradigma respecto al abordaje de la discapacidad, a nivel estructural y funcional se vislumbraron pocos avances efectivos, teniendo en cuenta la multiplicidad de reformas y mecanismos a implementar que formulaba la Convención. De hecho, Cuba también fue signataria de las conocidas *Reglas de Brasilia sobre el acceso a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad* que, hasta la fecha, han tenido escasa aplicabilidad sus recomendaciones en los tribunales cubanos.

Sin lugar a dudas, un hito importante en el proceso de protección de las personas con discapacidad fue la aprobación de la Constitución cubana de 2019 que, por primera vez, en su artículo 89, otorgaba visibilidad constitucional al establecer que:

El Estado, la sociedad y las familias tienen la obligación de proteger, promover y asegurar el pleno ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad. El Estado crea las condiciones requeridas para su rehabilitación o el mejoramiento de su calidad de vida, su autonomía personal, su inclusión y participación social.

Este reconocimiento explícito irradia en todo el ordenamiento jurídico y legitima la aplicabilidad de mecanismos, ajustes y medidas de acción positiva donde corresponda, con el objetivo de mejorar las condiciones de este grupo vulnerable.

Como parte de este enfoque, por ejemplo, se creó en 2021 la Comisión Nacional para el seguimiento y monitoreo de las disposiciones de la Convención. Esta comisión tiene diversas funciones, entre las que se incluyen “controlar las acciones para el perfeccionamiento de la atención y los servicios que se prestan a las personas en situación de discapacidad”, “coordinar y colaborar en las diversas acciones que se desarrollan por parte de los órganos, organismos de la Administración central del Estado, instituciones, los gobiernos provinciales del Poder popular y consejos de la Administración municipal, así como las asociaciones, para promover y asegurar el pleno ejercicio de los derechos de las personas en situación de discapacidad”, y “promover y coordinar estudios e investigaciones científicas sobre la discapacidad, difundiendo sus resultados para perfeccionar los programas que se aplican”. Esta iniciativa representa un paso significativo hacia la implementación efectiva de políticas y medidas que garanticen el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad en Cuba. Sin embargo, llegado a tal punto, conviene preguntarnos si las personas con discapacidad en Cuba enfrentan barreras de acceso a la justicia.

En primer lugar, afirmamos que sí. En segundo lugar, entendemos que gran parte de esos obstáculos pueden removerse con las garantías y fundamentos legales que existen en el ordenamiento jurídico cubano. En tercer lugar, respecto a qué acciones concretas se pueden implementar para paliar las situaciones de vulneración en el acceso, invitamos a leer los siguientes epígrafes del artículo.

Considerando las ideas anteriores, el presente estudio tiene como objetivo analizar las principales barreras de comunicación a las que se enfrentan las personas con discapacidad al acceder al sistema de justicia,

además de identificar los ajustes necesarios que deben implementarse en el sistema de justicia cubano para promover la inclusión efectiva de este grupo vulnerable.

2. Marco normativo internacional, supranacional y regional

Sin lugar a duda, el derecho de acceso a la justicia, dada su particular trascendencia a la esfera de los justiciables, constituye uno de los derechos más arduamente debatidos desde el derecho internacional de los derechos humanos. Así pues, cuando nos adentramos en el conjunto de instrumentos internacionales, supranacionales y regionales que regulan este derecho, sobresalen con carácter especial los siguientes:

- La **Declaración Universal de Derechos Humanos** (ONU, 1948) que en sus artículos 8 y 10, establece el derecho de toda persona “a interponer recursos efectivos ante los tribunales nacionales competentes”, así como “el derecho a ser oída públicamente y con justicia por un tribunal independiente e imparcial (...)”.
- El **Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos** (ONU, 1966), en su artículo 14, dispone que “toda persona tendrá derecho a ser oída públicamente y con las debidas garantías por un tribunal competente, independiente e imparcial (...)”.
- La **Convención Europea de Derechos Humanos** (Consejo de Europa, 1950) articula sus artículos 6 (derecho a un proceso equitativo) y 13 (derecho a un recurso efectivo) como garantías de toda la ciudadanía.
- La **Convención Americana sobre Derechos Humanos** (OEA, 1969) enuncia en su artículo 8, relativo a las “garantías judiciales”, que “toda persona tiene derecho a ser oída, con las debidas garantías y dentro de un plazo razonable, por un juez o tribunal competente, independiente e imparcial (...)”. Además, en su artículo 25, referente a la “protección judicial”, plantea que “toda persona tiene derecho a un recurso sencillo y rápido o a cualquier otro recurso efectivo ante los jueces o tribunales competentes (...)”.
- La **Carta africana de derechos humanos y de los pueblos** (Comisión Africana, 1981) que en su artículo 7 hace referencia al derecho a la tutela judicial efectiva, al refrendarse derechos específicos como el de acceso a la justicia y el debido proceso.
- La **Carta de los derechos fundamentales de la Unión Europea** (Unión Europea, 2000) concierta, en el artículo 47, determinadas garantías fundamentales relacionadas con el derecho al acceso a la justicia, a un juicio justo y, en definitiva, a la tutela judicial efectiva.
- La **Carta Árabe de Derechos Humanos** (Comisión Árabe de Derechos Humanos, 2004) regula, en sus artículos 12, 13, 15, 16, 17 y 19, el derecho al acceso a la justicia y al debido proceso. Igualmente, en el artículo 40, relativo a la protección de las personas con discapacidad, dispone que “los Estados parte deberán asegurar el acceso de personas con discapacidad a todos los servicios colectivos públicos [como el acceso a la justicia]² y privados”.

² Es importante destacar que compartimos la opinión de Hauriou (1929, p. 44) en relación con la idea de que la justicia se considera un servicio público que debe ser proporcionado por el Estado. En consecuencia, deben aplicarse a la justicia todos los principios que se aplican a los servicios públicos más tradicionales, como la calidad, la igualdad, la accesibilidad, entre otros.

Ahora bien, tras haber expuesto los principales instrumentos que funcionan como normativas de protección para las personas en un sentido amplio, deseamos hacer referencia a tres instrumentos que establecen pautas relevantes específicamente para las personas con discapacidad.

En primer lugar, es importante mencionar la Convención, tratado internacional de carácter vinculante³ que fue aprobado por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, y que marcó un hito trascendental en la promoción y protección de los derechos de las personas con discapacidad al trazarse como objetivo principal “promover, proteger y asegurar el pleno goce, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales de todas las personas con discapacidad, y promover el respeto por su dignidad inherente” (artículo 1).

En este contexto, los aspectos principales que se introdujeron marcaron un cambio de paradigma significativo en lo que respecta al reconocimiento y tratamiento de la discapacidad. Se estableció un nuevo modelo social de discapacidad que respaldó la promulgación de una serie de principios, derechos, mandatos y obligaciones. Estos elementos, junto con otros aspectos fundamentales, promueven la igualdad y la no discriminación, la accesibilidad, el respeto por la autonomía y la dignidad, así como la participación efectiva de las personas con discapacidad en todos los ámbitos de la sociedad.

Por otra parte, aunque estos elementos se perciben de manera general, es importante señalar que, en relación a la temática que estamos abordando, la Convención introduce una serie de directrices que, en términos generales, establecen un marco de protección para garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. A saber, el artículo 13 de la mencionada normativa dispone que “los Estados parte deben asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones que las demás, incluso mediante ajustes de procedimiento adecuados a la edad (...)”.

Llegado a este punto, es importante resaltar una serie de aspectos que, aunque tienen su base en el mencionado artículo 13, se relacionan con otros principios establecidos en el documento.

El primero de estos aspectos está relacionado con el principio de igualdad ante la ley (artículo 12). No es casual que se destaque con tanto énfasis, ya que, como hemos mencionado anteriormente, la mayoría de los instrumentos internacionales, supranacionales, regionales y nacionales abogan por la igualdad de todas las personas ante la ley. Sin embargo, en la práctica, estos mandatos a menudo se quedan limitados al ámbito formal, lo que resulta en que las personas con discapacidad no puedan ejercer en condiciones de igualdad los derechos reconocidos en dichos instrumentos⁴.

³ En cuanto al carácter vinculante de la referida Convención en el ordenamiento jurídico cubano tras su ratificación el 6 de septiembre de 2007, es importante recordar que los tratados internacionales son vinculantes en Cuba una vez que han sido ratificados y cumplen con los procedimientos establecidos en la legislación nacional. Por lo tanto, siguiendo lo establecido en la Convención de Viena sobre el Derecho de los Tratados de 1969 y el proceso adoptado internamente, una vez que un tratado internacional ha sido ratificado por el Consejo de Estado cubano, adquiere fuerza vinculante en el ordenamiento jurídico cubano.

⁴ A modo ilustrativo, podemos señalar que los tribunales cubanos no cumplen con los estándares mínimos de accesibilidad física que promueve el artículo 9 de la Convención. Por ejemplo, de los 6 tribunales municipales en las materias de Civil y Familia que existen en la capital del país, ninguno de ellos tiene implementado un sistema de eliminación de barreras arquitectónicas (no existen rampas, ascensores, pasillos amplios y señalización adecuada para personas con movilidad reducida). Además, no se cuenta con espacios adaptados, como salas de audiencias, baños y áreas de espera accesibles para sillas de ruedas y otros dispositivos de asistencia. Tampoco se han implementado aspectos enfocados en la comunicación accesible, como la señalización en braille, audioguías y personal capacitado para atender a personas con discapacidad sensorial. Para ahondar en este sentido, sería pertinente consultar la Observación general núm. 2 de 2014 del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En esta línea, aunque las personas con discapacidad puedan acceder a los tribunales sin limitaciones, esto no garantiza automáticamente que se haga efectivo su derecho, ya que para que esto ocurra deben llevarse a cabo una serie de acciones coordinadas que les permitan estar en igualdad de condiciones con las demás partes y terceros involucrados. En este sentido, la Convención aboga por la implementación de “ajustes razonables”, que a tenor de nuestro tema de investigación decidimos enfocarlos especialmente en el ámbito de la accesibilidad comunicativa.

En apretada síntesis, se entiende que estos implican la introducción de adaptaciones destinadas a eliminar las barreras de comunicación que surgen desde el inicio del proceso legal. En otras palabras, se busca garantizar el acceso a la información y a procedimientos adaptados a tales requerimientos. Por ende, tomando en consideración tales postulados, se deberá implementar un conjunto de recomendaciones que discurren desde la utilización de un lenguaje llano y sencillo para los actos de comunicación vía oral u escrita hasta la introducción del sistema en braille, la comunicación táctil, los sistemas auditivos, y diversas formas, medios y formatos adicionales de comunicación, la participación de los intérpretes, entre otros.

Sin embargo, deseamos destacar que la implementación de estas recomendaciones no debería limitarse únicamente al ámbito judicial. En tal caso, debería aplicarse de manera extensiva cuando se aborden asuntos utilizando otros métodos alternativos de resolución de controversias. Además, es fundamental que estas prácticas se apliquen desde el momento en que una persona con discapacidad decida tomar medidas legales, como presentar una denuncia en una estación de policía, buscar asesoramiento legal en un bufete para presentar una demanda, o al acudir a la fiscalía en busca de protección.

En segundo lugar, traemos a colación las Reglas de Brasilia, instrumento de carácter *soft law* aprobado los días 7 y 8 de marzo del año 2008 en el marco de la XIV Cumbre Judicial Iberoamericana, que establece un conjunto de directrices y principios para promover el acceso a la justicia de las personas y grupos que se encuentren en situaciones de vulnerabilidad.

Entre los aspectos más relevantes introducidos en las Reglas de Brasilia se encuentra, por un lado, que constituye el primer instrumento que agrupa al conglomerado de personas y grupos que históricamente se han catalogado como vulnerables o potencialmente vulnerables y, además preceptúa que “la concreta determinación de las personas en condición de vulnerabilidad en cada país dependerá de sus características específicas, o incluso de su nivel de desarrollo social y económico (sección 2, regla 3).

Por otra parte, destaca que sea un instrumento que tiene como objeto exclusivo “garantizar las condiciones de acceso efectivo a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad” (sección 1, regla 1). De ahí que promueva la “elaboración, aprobación, implementación y fortalecimiento de políticas públicas” (sección 1, regla 2), así como “medidas, facilidades y apoyos que permitan a dichas personas el pleno goce de los servicios del sistema judicial” (sección 1, regla 1).

Coincidente con lo establecido en la Convención, las Reglas de Brasilia promueven “las condiciones necesarias para que la tutela judicial de los derechos reconocidos por el ordenamiento sea efectiva, adoptando aquellas medidas que mejor se adapten a cada condición de vulnerabilidad (capítulo II, regla 25). De esta forma, se plantea la adaptación de los procedimientos judiciales a las necesidades específicas de las personas con discapacidad, reconociéndose, por ejemplo, la simplificación de documentos legales (capítulo II, sección 4, reglas 34 y 36), la provisión de intérpretes o traductores (capítulo II, sección 3, regla 32), la utilización de un lenguaje sencillo y además mediante formatos accesibles, como braille o formatos electrónicos que sean compatibles con tecnologías de asistencia (capítulo III, sección 1, regla 55).

Por último, conviene señalar los *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia de las personas con discapacidad* de 2020 que, teniendo como premisa la citada Convención, así como el ODS 16.3, “proporciona orientaciones amplias e instrucciones prácticas sobre cómo garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2020, p. 2). Precisamente, vistos los obstáculos en cuanto al acceso, la Relatora Especial sobre los derechos de las personas con discapacidad, en noviembre de 2018, organizó una reunión de expertos en Ginebra para abordar el acceso a la justicia para este grupo, contando con el respaldo de la Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos y el Gobierno de España. Todo ello, fungió como precedente para que, en febrero de 2020, se llevara a cabo otra reunión para discutir la adopción de los mencionados principios internacionales.

En este sentido, los 10 principios abordan problemáticas de suma relevancia para las personas con discapacidad. Pese a ello, queremos mencionar aquellos relacionados estrictamente con nuestro estudio, es decir, el artículo 2 sobre la accesibilidad universal, el artículo 3 sobre el derecho a ajustes de procedimiento adecuados⁵ y el artículo 4 sobre el derecho a acceder a la información y las notificaciones legales en el momento oportuno y de manera accesible.

Como aspectos de trascendencia que serán abordados en nuestro trabajo destacan, precisamente, un conjunto de herramientas de apoyo para garantizar la accesibilidad cognitiva de las personas con discapacidad. Es por ello por lo cual el documento se enfoca tanto en la accesibilidad física como en la comunicacional y la tecnológica. Además, destaca como idea necesaria que se debe proporcionar información clara y comprensible sobre los procedimientos legales y, en definitiva, facilitar la participación activa y significativa de las personas con discapacidad en los procesos judiciales.

Finalmente, es crucial resaltar el artículo 9, que enfoca la importancia de contar con “mecanismos de vigilancia sólidos y eficaces que respalden el acceso a la justicia de las personas con discapacidad”. En particular, la directriz 9.2, apartado d), establece que los Estados deben tomar medidas para “garantizar la participación significativa de las personas con discapacidad y las organizaciones que las representan en el diseño y la implementación de mecanismos de vigilancia independientes”. De ello se constata que, a pesar de algunos avances observados en ciertos sistemas jurídicos⁶, en otros países persiste una realidad opuesta debido a la escasez de recursos, la falta de conciencia pública y la discriminación arraigada.

⁵ En relación con las directrices establecidas en el principio número 3, centrado en el apoyo a la comunicación, es importante destacar el apartado f), donde se menciona la posibilidad de proporcionar “apoyo adicional a la comunicación, además de la intermediación o facilitación, a través de terceros, como: (i) Personas encargadas de tomar notas; (ii) Intérpretes de lenguaje de signos e intérpretes orales cualificados; (iii) Servicios de retransmisión; (iv) Intérpretes de comunicación táctil”. Todas estas opciones son vías viables y pueden ser aplicables en sistemas de resolución de controversias para garantizar la igualdad en el acceso de las personas con discapacidad.

⁶ Al respecto, el Mecanismo Independiente de Monitoreo Nacional de México destaca por su labor en la vinculación, formación y apoyo en la implementación y operación de los mecanismos de monitoreo independientes estatales de la Convención en los organismos públicos de protección de los derechos humanos de las entidades federativas. *Vid.*, <https://www.cndh.org.mx/documento/el-mecanismo-independiente-de-monitoreo-nacional-de-la-convencion-sobre-los-derechos-de>.

3. Barreras cognitivas en el acceso a la justicia de las personas con discapacidad

Como se ha enunciado, el acceso a la justicia, como derecho humano fundamental, implica la posibilidad real de que todas las personas, en igualdad de condiciones, puedan obtener sin restricciones la protección jurídica de sus derechos e intereses legítimos. Por consiguiente, cuando se abordan las barreras que obstaculizan el ejercicio efectivo del derecho de acceso a la justicia, se observa que aquellas de naturaleza comunicativa, aunque pueden afectar a todos los individuos, suelen aquejar en mayor medida a las personas con discapacidad.

En un sentido lato, al referirse a las barreras comunicacionales, Mariel (2021, p. 7) plantea que podrían definirse como aquellas que impiden o dificultan la comunicación entre una persona con discapacidad y otro individuo, grupo o institución. Mientras que, de cara al acceso a la justicia, Tau (2019, p. 81) arguye que un proceso cuyos actos o decisiones son incomprensibles para las partes por el uso de lenguaje críptico e inaccesible que adopta y “comunica” equivale, en relación con su subjetividad, a un “no proceso”.

Sin ánimo de ofrecer una definición de barreras comunicacionales que perturban el ejercicio efectivo del derecho de acceso a la justicia por parte de las personas con discapacidad, es preciso acotar que nos acogemos a la visión amplia y dinámica que ofrece Asís (2013), de modo que cuando hablamos de obstáculos no pretendemos ofrecer un listado *numerus clausus*, sino ofrecer las pautas jurídicas para la remoción de estos.

Más que de barreras comunicacionales debemos hablar de barreras cognitivas, entre las que se establece una relación de género-especie, teniendo las segundas un carácter más amplio. Lo que sí debe quedar claro es que las brechas cognitivas surgen desde el primer momento en que se pone en marcha el andamiaje judicial y se manifiestan de disímiles formas durante el íter del proceso. Asimismo, dichas barreras pueden tener una naturaleza pre procesal, desde el momento en que se interpone la demanda e incluso post judicial, dígase en el momento de ejecución de la resolución judicial firme.

Dada la relevancia de la temática, es pertinente centrarnos en las barreras cognitivas, es decir, en aquellos obstáculos que dificultan la capacidad de las personas con discapacidad para comprender, procesar y participar activamente en los procedimientos judiciales. En este sentido, el siguiente epígrafe tiene como objetivo analizar cómo la implementación de los ajustes razonables pueden ser un mecanismo flexible para superar y eliminar estas barreras, facilitando así el acceso equitativo a la justicia por parte de las personas con discapacidad.

3.1. Accesibilidad cognitiva, diseño universal y ajustes razonables ¿utopía o posibilidad?

En primer término, debe enunciarse que el principio de accesibilidad cognitiva se deriva del principio de accesibilidad general⁷ establecido en el artículo 9 de la Convención y, a su vez, forma parte del mega principio constitucional de tutela judicial efectiva. Así, en palabras de Pérez Gallardo y Pereira Pérez (2021, p. 5):

⁷ Introducido este apartado, queremos resaltar la idea defendida por Miranda Erro (2016, p. 53) cuando expone que la Convención en materia de accesibilidad apoya el “hecho de que el entorno potencialmente utilizable no deberá ser accesible en función de que tenga titularidad pública o privada sino en la medida de que esté dispuesto y abierto para la utilización pública”. Así, con esta interpretación extensiva se irradia el sentido de la accesibilidad en todos los ámbitos, promoviendo un enfoque inclusivo que trasciende las divisiones de propiedad y fomenta la inclusión de todas las personas en la vida pública y privada.

Implica la adaptación de los entornos, bienes, productos y servicios de manera que se eliminen los obstáculos y barreras de acceso y uso de las personas con discapacidad intelectual y de aquellas con limitaciones cognitivas, de ese modo se busca facilitar el conocimiento.

El principio de accesibilidad universal, visto a la luz de la Convención, llega a su máxima expresión a partir de la aplicación de dos instituciones jurídicas de notoria importancia: el diseño universal y los ajustes razonables; instituciones que, si bien persiguen el mismo fin, que no es otro que garantizar la plena igualdad y autonomía de las personas con discapacidad, difieren en su contenido.

La propia Convención establece en su artículo 2 una definición de diseño universal que comprende el “diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado”. Supone de cara al acceso a la justicia, por tanto, una obligación legal de carácter *ex tunc*, que tienen los Estados y, por consiguiente, todos los operadores jurídicos, de crear las condiciones necesarias para que todas las personas, independientemente de su condición (dígase una persona con discapacidad, pero también puede ser una persona adulta mayor o cualquier otro grupo potencialmente vulnerable de la población), puedan hacer efectiva la realización de este derecho fundamental *per se* a partir de la supresión de barreras a nivel general.

Una lectura de la Observación general número 2 del año 2014, del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, nos lleva a sostener esta postura. El “diseño para todos”, como también se le denomina en el ordenamiento jurídico español, implica que la sociedad sea accesible para todos los individuos; es una característica de la que deben gozar por imperativo legal todos los entornos, productos y servicios y, más allá de la deontología jurídica, supone una obligación legal cuyo incumplimiento atenta gravemente contra el principio de igualdad.

Hecha esta salvedad, se entiende que la consagración del principio de accesibilidad cognitiva desde el punto de vista del diseño universal requiere, por tanto, el uso de un lenguaje claro e inclusivo, que cumpla con los estándares necesarios para que las personas con discapacidad sean capaces de entender *per se* el alcance y significado de toda la información desde el primer momento en que se pone en marcha la maquinaria jurisdiccional. Al respecto, Pérez Gallardo y Pereira Pérez (2021, p. 2) aseveran:

En el orden de los servicios jurídicos a las personas vulnerables, su accesibilidad se traduciría en que, el conjunto de informaciones que se transmiten en el acto comunicativo permita a los receptores otorgarles el significado adecuado en el orden de los efectos y consecuencias que tendrán, todo ello sin perder los contornos de un léxico profesional.

En efecto, la Convención, en su artículo 2, establece una definición de comunicación que comprende los discursos sencillos y las comunicaciones de fácil acceso; los medios y formatos aumentativos o alternativos de comunicación, incluida la tecnología de la información, así como todas aquellas pautas que garanticen una efectiva accesibilidad cognitiva para las personas con discapacidad, no sólo en su vida cotidiana, sino también de cara al acceso a la justicia.

Además de la idea del diseño universal, la Convención incorporó en su artículo 2, penúltimo párrafo, los mencionados ajustes razonables, definiéndolos como:

Todas aquellas modificaciones y adaptaciones necesarias que no impongan una carga desproporcionada o indebida, siempre que 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.

No se debe entender los ajustes razonables como antítesis del diseño universal sino como complemento, como una alternativa para garantizar la consagración del principio de accesibilidad universal en aquellos casos que el diseño para todos falle, para suprimir barreras puntuales que supongan un impedimento para que las personas con discapacidad puedan realizar cualquier actividad de forma autónoma, voluntaria y conscientemente, incluido el ejercicio del derecho de acceso a la justicia. Los ajustes razonables pretenden, por tanto, una justicia individualizada, dirigida a las personas con discapacidad, por lo que su aplicación requiere mayor grado de conocimiento y de sensibilización por parte de los operadores del derecho.

En este sentido, el jurista chileno Finsterbusch Romero (2016, p. 227) al referirse a la institución, enuncia que:

Consisten en aquellas modificaciones a situaciones concretas cuando una norma o política, sin ser en su origen discriminatoria, aplicada a una situación específica en el cual el destinatario de la misma es una persona en situación de discapacidad deviene injusta y contraria al principio de igualdad material.

Entonces, la institución de los ajustes razonables se configura como un concepto jurídico indeterminado, de ahí que las modificaciones a los procesos en los que intervengan personas en condición de vulnerabilidad sólo encontrarán su límite en el criterio de razonabilidad, toda vez que la obligación de realizar ajustes desaparece en la medida que suponga una carga desproporcionada o indebida para la otra parte procesal (Villar Fuentes, 2022).

Tras un arduo debate doctrinal y jurisprudencial, el Código Civil cubano, en su versión actualizada, introduce en su artículo 30 por primera vez la institución de los ajustes razonables en el ordenamiento jurídico nacional, lo que constituye un hito en materia de discapacidad. El llamado está dirigido a los profesionales del derecho en general para que en todos los procesos en los que participen directa o indirectamente personas con discapacidad se lleve a cabo un efectivo proceso interactivo y dinámico de comunicación con el justiciable.

Sentadas las ideas previas, los subsiguientes apartados estarán encaminados a identificar las particulares barreras cognitivas que limitan el acceso a la justicia de las personas con discapacidad, así como las pautas legales y procedimentales a implementar para erradicarlas.

3.1.1. Complejidad del lenguaje legal

El tema del excesivo lenguaje técnico jurídico que prevalece en la litigación ha sido objeto de críticas frecuentes por parte de los operadores jurídicos y la sociedad en general (Carretero González, 2012). En la mayoría de las ocasiones, esto lleva a que los justiciables perciban su derecho de acceso a la justicia como algo abstracto e inaccesible (de Cucco, 2016), especialmente las personas con discapacidad intelectual.

Sin ir más lejos, es asentido que los textos jurídicos suelen estar saturados de un excesivo tecnicismo (Bentham y Zapatero Gómez, 2000). Además, se observa una repetida utilización de locuciones latinas, arcaísmos, eufemismos, tautologías y frases retóricas, así como la tendencia a emplear un lenguaje impersonal. Estos factores, entre otros, contribuyen en gran medida a que el discurso jurídico sea, en la mayoría de las ocasiones, ambiguo o incomprensible para sus destinatarios. Al respecto, tal y como expresa Coronado Ramos (2020, p. 95), “es evidente que quien no entiende lo que le están diciendo, no sabrá como actuar; en estos casos, el derecho (...) se convierte en una prisión del lenguaje”.

En este sentido, cuando el tecnicismo jurídico se encuentra con el justiciable se crean barreras que se convierten en obstáculos insuperables, ya que este lenguaje legal permanece inmerso en un discurso desconocido para las personas involucradas (Ramírez et al., 2019). En todos los casos, nos referimos a barreras comunicacionales que impactan en la comprensión de los actos y las resoluciones judiciales por parte de los justiciables, especialmente las personas en situación de vulnerabilidad. Estas barreras, por ende, restringen su acceso a toda la información relacionada con su ámbito jurídico (Carretero González, 2018).

Siguiendo en la temática, a continuación se esbozan algunos aspectos que deberían implementarse en nuestros tribunales para remover este singular obstáculo.

En primer lugar, apostamos por la utilización del formato de fácil comprensión. Por lo tanto, la redacción de resoluciones judiciales complementarias en formato de lectura fácil en todos aquellos procesos en los que intervienen personas en condición de vulnerabilidad constituye un ajuste perfectamente razonable (García Muñoz, 2012). Esto se debe a que su puesta en práctica coadyuva a la efectiva realización del principio de accesibilidad cognitiva y, con ello, a la universalidad, consagrada en el artículo 3.f de la Convención.

Cuando hacemos una revisión en el ordenamiento jurídico cubano, advertiremos que no todo es sombrío. En el año 2019 entró en vigor la Instrucción 244 del 15 de marzo de 2019 del Consejo de Gobierno del Tribunal Supremo Popular que, siguiendo los postulados de la Convención, estableció en su cláusula decimoséptima que las sentencias dictadas en los procesos de modificación del ejercicio de la capacidad de obrar serán redactadas en un formato de lectura fácil. El sentido del artículo es permitir que las personas con discapacidad comprendan su alcance, lo que se ha decidido con respecto a su actuación y las medidas de apoyo o salvaguardias que se hayan establecido, según corresponda.

Pese a ello, si bien la referida instrucción supone un paso de avance en el tema de la discapacidad, queda un empinado camino por transitar. La principal crítica recae en el hecho de que la condición de vulnerabilidad debe tenerse en cuenta en todo tipo de procesos en los que intervienen personas con discapacidad de cara a implementación de este ajuste razonable y, no sólo, en los procesos de modificación de la capacidad judicial. La redacción de sentencias en formatos de lectura fácil debería ser la regla y no la excepción, por lo que no resulta atinado circunscribirla a los procesos relativos a la capacidad jurídica.

En igual sentido, se destaca que el Código Civil cubano tiene el valor de reformular por vez primera el tema de las personas en condición de vulnerabilidad basado en el modelo social de la discapacidad, pero en su texto no recoge ningún artículo que haga referencia a la necesidad de remover barreras comunicacionales a partir del uso del formato de lectura fácil; mientras que el nuevo Código de Procesos sólo dedica un artículo para referirse a la conversión de resoluciones judiciales a formato de fácil comprensión. El artículo 569 establece que la sentencia deberá ser redactada en formato de lectura fácil, en la que sus contenidos sean resumidos y transcritos con un lenguaje sencillo y claro, de acuerdo a las necesidades de la persona con discapacidad.

Así, dicho artículo peca de restrictivo y, al igual que la precitada Instrucción 244, sólo prevé el uso de formatos de fácil comprensión en el marco del proceso sumario sobre el ejercicio de la capacidad jurídica y la provisión de apoyos y salvaguardias. A ello habría que agregar que sólo regula la figura de la lectura fácil de cara a las sentencias. Entonces, valdría la pena preguntarse, ¿no sería posible aplicar dichos formatos de fácil comprensión para el resto de las resoluciones judiciales, dígame, por ejemplo, autos de denegación de medios probatorios?

En conclusión, afirmamos que la conversión de las sentencias⁸ y otras resoluciones judiciales al formato de fácil comprensión se erige como un procedimiento que, llevado a cabo por especialistas en la materia, pretende que las personas con discapacidad intelectual o cognitiva logren comprender el alcance y significado de los actos judiciales; ello a partir de palabras sencillas, de un discurso corto e incluso a través de pictogramas. Asimismo, se requiere la utilización de un lenguaje afín al justiciable, evitando de este modo el uso excesivo de tecnicismos, abstracciones, arcaísmos o latinismos.

3.1.2. Falta de comunicación accesible. La implementación del sistema braille

La accesibilidad cognitiva como mega principio en materia de discapacidad no sólo encuentra su consagración a partir de la elaboración de resoluciones judiciales complementarias en formato de lectura fácil. Así, la implementación del sistema braille en los procesos donde intervienen personas con discapacidad visual (Spungin, 1996; Murray et al., 2018), también se erige como un ajuste razonable de gran relevancia a la hora de garantizar el ejercicio efectivo del derecho de acceso a la justicia.

Es importante destacar que el sistema braille, como método de lectoescritura táctil (Roselyne, 2022), introducido directamente en el artículo 13 de la Convención, es un formato alternativo de comunicación que se utiliza poco en el ámbito judicial, a pesar de los beneficios que podría aportar para superar las barreras comunicacionales. Particularmente, la ley procesal cubana no aborda específicamente este tema, lo que justifica su implementación a través del concepto de ajustes razonables. Dicho eso, debe entenderse que su aplicación no contraviene en ningún caso el criterio de razonabilidad que caracteriza a estos ajustes, ni representa una carga desproporcionada o indebida, sino que más bien constituye una medida adecuada y un acercamiento de la justicia a las personas más vulnerables. Por lo cual, la transcripción en braille de las sentencias, autos, notificaciones, citaciones, requerimientos, etc., en caso de que sus destinatarios sean personas con discapacidad visual (Arenas Arias, 2019), constituye una alternativa eficaz en manos del órgano jurisdiccional para garantizar que estas personas en condición de vulnerabilidad comprendan *per se* el alcance y significado de los mismos y las consecuencias que ello genera en su esfera jurídica.

3.1.2. Falta de apoyo y adaptaciones: el intérprete de lengua de signos y el facilitador judicial

El intérprete de lengua de signos representa la otra cara de la moneda cuando se trata de promover el uso de un lenguaje claro e inclusivo. En este sentido, es pertinente mencionar las palabras de Pérez Gallardo y Pereira Pérez (2021, p. 2) cuando refieren que:

El legislador convencional se sale de los contornos tradicionales, pues reconoce disímiles formas de comunicación, así como diversa es también la discapacidad. Lo anterior impone un reto para todos los que interactúan con las personas con discapacidad, donde la carga del entendimiento no la tendrá el receptor de la información, sino precisamente el transmitente, quien deberá a priori concebirla bajo los moldes de la accesibilidad y los parámetros del diseño universal, e incluso si ello no fuera suficiente, como pudiera ocurrir con una discapacidad intelectual o alguna

⁸ Al respecto, debe mencionarse que ya existen ejemplos de sentencias que han sido dictadas en formato de fácil comprensión, tales como la Sentencia 159/2013 de la Suprema Corte de Justicia de México; la sentencia resultante del Expte N° 9.133/1.989, "T.M.H s/ inhabilitación", Juzgado Nacional de Primera Instancia en lo Civil N° 7; la Sentencia 517/2018, de 8 de julio de la Audiencia Provincial de Madrid; Sentencia núm. 5/2020 del Juzgado de lo Social núm. 3 de Cáceres, entre otras.

sensorial, realizar los ajustes razonables y proveer los apoyos necesarios, que tributen a que la persona pueda participar en igualdad de condiciones que las demás, favoreciendo su no discriminación.

Así pues, el intérprete de lengua de signos se convierte en un ejemplo clásico de apoyo, como se establece en el artículo 12.3 de la Convención. Su rol principal es asistir a las personas sordas en el proceso de comunicación judicial, lo que lo convierte en un mecanismo efectivo para superar las barreras comunicacionales. Como González (2020, p. 54) menciona:

La presencia de un ILS como mediador interlingüístico se hace imprescindible, tanto para que la(s) persona(s) sorda(s) pueda(n) expresar y comprender lo que se dice a través de su lengua natural, como para que la(s) persona(s) oyente(s) logre(n) transmitir sus enunciados y entender los que seña(n) su/(s) interlocutor(es).

Asimismo, se proyecta como un ajuste razonable, necesario por demás, puesto que permite que dichas personas en situación de vulnerabilidad puedan interactuar en el ámbito judicial en igualdad de condiciones que las demás. La razonabilidad y necesidad del ajuste en cuestión salta a la vista, de modo que negar su implementación iría en detrimento de los principios cardinales en materia de discapacidad y de derechos humanos.

La actualización de las Reglas de Brasilia supuso un avance en este sentido, al reconocer el derecho que tienen las personas con limitaciones auditivas a que se les garantice un intérprete en lengua de signos de forma gratuita en los procesos judiciales (regla 32), toda vez que el documento original sólo reconocía el uso de intérprete para el caso de las personas extranjeras.

A modo de derecho comparado, cabe resaltar la reciente modificación de la Ley 1/2000 de Enjuiciamiento Civil española, que regula la intervención de intérpretes de lengua de signos y de otros recursos de apoyo a la comunicación en aquellos procesos judiciales en los que intervengan personas sordas. Justamente, el artículo 143.2 de la misma establece la posibilidad de que se nombre un intérprete de lengua de signos adecuado siempre y cuando la persona con discapacidad auditiva deba ser interrogada o prestar alguna declaración o, en caso de que fuera preciso, darle a conocer personalmente alguna resolución.

De forma similar se proyecta el Código de Procesos en Cuba en su artículo 328.1, por el cual se establece que, en caso de que el litigante presente alguna discapacidad que le impida escuchar, hablar o ambas, las preguntas o sus respuestas en el acto de la comparecencia se realicen por escrito o mediante intérprete. Un poco más atinada resulta la redacción del precepto legal ya que, a diferencia de lo planteado por la ley procesal española, regula con carácter preceptivo y no facultativo la presencia de intérpretes de lengua de signos.

No obstante, limitar la presencia de este tipo de apoyo únicamente al acto de la declaración como medio de prueba resulta restrictivo. De hecho, reconocer un derecho de manera parcial también limita la posibilidad real de ejercer plenamente el derecho de acceso a la justicia. Por consiguiente, dado que adoptamos una perspectiva dinámica del concepto de barreras cognitivas, sería necesario reconsiderar la presencia de este tipo de apoyo en todos y cada uno de los actos en los que participen personas con discapacidad auditiva. Esto incluiría, por ejemplo, actos como la audiencia preliminar y la comparecencia. Incluso, no sería descabellado plantear la intervención de intérpretes de lengua de signos en los bufetes colectivos (así como en todas las demás dependencias jurídicas), ya que este es precisamente el lugar donde comienza todo el proceso legal, a partir de la presentación de la demanda judicial.

Correspondería una vez más a los jueces, como responsables del proceso, proteger los intereses de la parte más vulnerable. En este sentido, sería apropiado poner a disposición de estas personas, ya sea de manera automática o a solicitud de la parte interesada, un intérprete de lengua de signos que los asista en todas las etapas del proceso. Esto garantizaría en todo momento que, a pesar de su condición de vulnerabilidad, puedan expresar su voluntad sin ningún tipo de ambigüedad y, al mismo tiempo, comprender plenamente el alcance de los actos en los que participan de forma directa o indirecta.

Además de referirnos al intérprete de lengua de signos, queremos esbozar algunas cuestiones puntuales sobre otra figura sustancial en los procesos donde intervienen personas con discapacidad intelectual o de desarrollo, que cada vez es más conocida en el ámbito jurídico. Se trata del facilitador o también denominado intermediario judicial.

Siguiendo la definición dada en el *Diccionario panhispánico del español jurídico* (RAE, 2023), el facilitador judicial es aquella persona que “voluntariamente colabora con la Administración de Justicia para dar información general acerca de derechos, servicios y trámites judiciales”. De forma más concreta, en los referidos *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad* (ONU, 2020), se planteó que los facilitadores son “personas que trabajan, cuando es necesario, con el personal del sistema de justicia y las personas con discapacidad para asegurar que haya una comunicación eficaz durante los procedimientos legales” (p. 9). Así, estos “ayudan a las personas con discapacidad a entender y a tomar decisiones informadas, asegurándose de que las cosas se explican y se hablan de forma que puedan comprenderlas y que se proporcionan los ajustes y el apoyo adecuados” (p. 9).

Coincidentemente, en el documento elaborado por Plena Inclusión (2020, p. 7) sobre la persona facilitadora en procesos judiciales son identificados como:

Profesionales especializados y neutrales que, si resulta necesario, evalúan, diseñan, asesoran y/u ofrecen a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, tengan o no la discapacidad oficialmente reconocida, y a los profesionales del ámbito de la justicia implicados en un proceso judicial, los apoyos adecuados y necesarios para que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ejerzan su derecho de acceso a la justicia en igualdad de condiciones con las demás.

Más allá de ofrecer una definición sobre esta figura, nos gustaría centrarnos en los beneficios que generaría este especial apoyo para las personas con discapacidad intelectual que se encuentren inmersas como partes u otra condición en algún proceso⁹. Llegados a este punto, conviene invocar que en algunas legislaciones se ha ofrecido la posibilidad de incorporarlos en los procesos, tal es el caso de 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 en su artículo 7 bis. relativo a los ajustes para personas con discapacidad, apartado 2 c), establece que “se permitirá la participación de un profesional experto que a modo de facilitador realice tareas de adaptación y ajuste necesarias para que la persona con discapacidad pueda entender y ser entendida”. Pese a ello, debe aclararse que, en este caso, será la persona con discapacidad la encargada de decidir sobre su intervención o no.

⁹ A modo de ejemplo destacamos las investigaciones realizadas por Cederborg y Lamb (2008), Henry et al. (2011) y Martorell Cafranga y Alemany Carrasco (2017), aunque nos centraremos el estudio realizado por estos últimos autores referido a influencia de la figura del facilitador para garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad intelectual víctimas de abuso sexual. En conclusión, los investigadores concluyeron que en los procesos en los que intervienen estas figuras se logran reducir los efectos del impacto de la victimización secundaria e igualmente, según los resultados, “el 60 % de los casos de abuso sexual en los que el facilitador no ha tenido oportunidad de insertar sus apoyos han sido sobreesidos en fase de instrucción, [frente] al 10 % son sobreesidos cuando este interviene” (Martorell Cafranga y Alemany Carrasco, 2017, p. 46).

Por ende, entendemos que la posibilidad de contar con facilitadores judiciales en Cuba, más allá de que se configure como una posibilidad de elección o no ofrecida a la persona con discapacidad, constituiría un mecanismo de insoslayable repercusión práctica en función de la igualdad procesal y eliminación de las barreras comunicacionales consustanciales al proceso. Con relación a ello, resulta vital que entendamos que el principal cometido de estos nunca será convertirse en una parte del proceso, ni posicionarse sobre el asunto en cuestión, ni dar un veredicto, sino permitir a las personas con discapacidad expresar activamente sus ideas y razonamientos, identificar las necesidades en el proceso, brindarles asesoramiento y orientación y, por tanto, facilitar la comunicación efectiva entre todos los sujetos intervinientes en el proceso judicial.

En todo caso, si llevamos a vías de hecho los preceptos recogidos en la Convención, las Reglas de Brasilia y el Código de Procesos cubano, relativos a aplicar los ajustes de procedimientos cuando participen personas con discapacidad y entendemos como tales ajustes “todas las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas en el contexto del acceso a la justicia, cuando se requieran en un caso determinado” (ONU, 2020, p. 9), pues llegamos a la conclusión de que los facilitadores judiciales pueden ser un apoyo para la persona con discapacidad que lo requiera, y con ello, se configuraría una garantía que les permita participar en igualdad de condiciones con las demás.

4. Conclusiones

1. El acceso a la justicia como derecho humano fundamental implica la posibilidad real y efectiva de que todas las personas, en igualdad de condiciones, puedan acudir y utilizar los órganos encargados de impartir justicia con el fin de obtener la tutela jurídica de sus derechos e intereses legítimos.
2. Sin embargo, en la actualidad, se hace evidente la necesidad de reformular el concepto del derecho de acceso a la justicia, centrándose en las poblaciones vulnerables y adoptando el principio de accesibilidad universal como premisa fundamental. Así pues, este enfoque implica la capacidad efectiva de implementar ajustes razonables en los procesos en los que participen personas con discapacidad, reconociendo su potencial condición de vulnerabilidad.
3. Frente a este panorama, la institución de los ajustes razonables se presenta como un mecanismo eficaz en manos de los operadores del derecho para eliminar las barreras que impiden a los justiciables ejercer plenamente su derecho de acceso a la justicia. Esto se alinea con el principio de igualdad y abarca barreras de naturaleza arquitectónica, actitudinal y cognitiva. Respecto a estas últimas, se advierte su presencia en la mayoría de los procesos en los que intervienen personas con discapacidad, al punto que impiden que el íter procesal se lleve a cabo de forma dinámica e interactiva, de modo que los justiciables sean capaces de comprender *per se* el alcance y significado de las palabras en todos y cada uno de los actos en los que intervienen.
4. La doctrina cubana comparte las preocupaciones que en los últimos años han animado los debates, análisis y propuestas que se llevan a cabo a nivel mundial con respecto al efectivo derecho de acceso a la justicia. Sin embargo, paradójicamente, todavía no existen estudios significativos al respecto desde una perspectiva crítica e integradora.

Pese a ello, es innegable que se han logrado avances significativos en este sentido, con la reciente modificación del Código Civil y la entrada en vigor del Código de Procesos, que sientan las bases para la implementación de ajustes razonables destinados a superar barreras cognitivas. De tal forma, se entiende que la conversión de sentencias y otras resoluciones judiciales en formatos de lectura fácil, el uso del sistema braille y la participación de intérpretes de lengua de signos, así como la figura del facilitador, son ajustes razonables de vital importancia en los procesos que involucran a personas en situación de dificultad de comunicación, asegurando así la plena realización del principio de tutela judicial efectiva consagrado en la Constitución cubana.

Por consiguiente, los operadores del derecho cubano enfrentan el desafío de asegurar que las personas con discapacidad tengan acceso a la justicia en igualdad de condiciones que las demás. Consecuentemente, esto va más allá de conocer las normas legales aplicables o reconocer que existen barreras; implica un cambio fundamental para garantizar un acceso a la justicia sin obstáculos ni discriminación.

Referencias bibliográficas

- Almela, C. (2020). *Manual para la construcción de políticas públicas sobre acceso a la justicia de personas en condición de vulnerabilidad*. Eurosocial.
- Arenas Arias, G. (2019). Lenguaje claro (derecho a comprender el derecho). *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*, (15), 249-261.
- de Asís, R. (6-7 de mayo de 2013). *Sobre la accesibilidad universal* [Ponencia]. Conferencia Internacional 2008-2013: cinco años de vigencia de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. Universidad Carlos III de Madrid, España. https://www.uc3m.es/instituto-gregorio-peces-barba/media/instituto-gregorio-peces-barba/doc/archivo/doc_rafael-de-asis-intervencion/rafael_asis_mesa4.pdf.
- Bentham, J. y Zapatero Gómez, V. (2000). *Nomografía o el arte de redactar leyes*. Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.
- Cappelletti, M. y Garth, B. (1996). *El acceso a la justicia. La tendencia en el movimiento mundial para hacer efectivos los derechos*. Fondo de Cultura Económica.
- Carretero González, C. (2012). La formación de abogados y el lenguaje jurídico. En C. Carretero González y F. de Montalvo (Dirs.), *Retos de la abogacía ante la sociedad global* (pp. 273-287). Thomson Reuters y Civitas.
- Carretero González, C. (2018). *La importancia e influencia del uso del lenguaje claro en el ámbito jurídico*. <https://www.pensamientopenal.com.ar/system/files/2018/02/doctrina46190.pdf>.
- Cederborg, A. C. y Lamb, M. (2008). Interviewing alleged victims with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52(1), 49-58.
- Comisión Africana (1981). *Carta africana de derechos humanos y de los pueblos*. Comisión Africana. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2002/1297.pdf>.
- Comisión Árabe de Derechos Humanos (2004). *Carta Árabe de Derechos Humanos*. Comisión Árabe de Derechos Humanos. <https://aci.hl.org/res/documents/CARTA-%C3%81RABE-DE-DERECHOS-HUMANOS.2004.pdf>.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). *Observación general núm. 2 (2014). Artículo 9: Accesibilidad, CRPD/C/GC/2 (22 de mayo de 2014)*. Organización de las Naciones Unidas. <https://bit.ly/2LQFIZA>.
- Consejo de Europa (1950). *Convención Europea de Derechos Humanos*. Consejo de Europa. https://www.echr.coe.int/documents/d/echr/Convention_SPA.
- Coronado Ramos, J. (2020). ¿Es el lenguaje jurídico muy complicado? Una mirada a nuestro entorno: el Plain English Movement. *Revista estudiantil d'analisi interdisciplinaria*, (3), 94-102.
- Cuba. Constitución de la República, proclamada el 10 de abril de 2019 (GOC-2019-406-EX5). *Gaceta Oficial Extraordinaria*, 10 de abril de 2019, núm. 5, pp. 69-116.
- Cuba. Instrucción No. 244 de 2019 (GOC-2019-432-O32). *Gaceta Oficial Extraordinaria*, 23 de abril de 2019, núm. 32, pp. 474-477.
- Cuba. Ley n° 59, Código Civil, de 16 de julio de 1987. *Gaceta Oficial Extraordinaria*, 15 de octubre de 1987, núm. 9, pp. 39-81. Actualizado a 8 de junio de 2023. https://www.gacetaoficial.gob.cu/sites/default/files/codigo_civil_actualizado.pdf.
- Cuba. Ley 141/2021 “Código de Procesos” (GOC-2021-1071-O138). *Gaceta Oficial*, 7 de diciembre de 2021, núm. 138, pp. 3977-4068.

- de Cucco Alconada, M. C. (2016) ¿Cómo escribimos los abogados? La enseñanza del lenguaje jurídico. *Revista sobre enseñanza del Derecho*, 14(28), 127-144.
- Díaz Castaño, N. y Miró Llinares, F. (2021). Personas en situació de vulnerabilitat i accés a la justícia: una aproximació des de la tècnica del grup nominal. *Drets. Revista valenciana de reformes democràtiques*, (5), 49-72.
- 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 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.
- Finsterbusch Romero, C. (2016). La extensión de los ajustes razonables en el derecho de las personas en situación de discapacidad de acuerdo al enfoque social de derechos humanos. *Revista Ius et Praxis*, (2), 227-252.
- García Muñoz, O. (2012). *Lectura fácil: métodos de redacción y evaluación*. Real Patronato sobre Discapacidad.
- González, H. (2020). La dotación de interpretación en lengua de señas española para personas sordas en procedimientos judiciales. *Revista CES Derecho*, 11(2), 50-69.
- Grupo de Trabajo de la Cumbre Judicial Iberoamericana (4-6 de marzo de 2008). *Reglas de Brasilia sobre acceso a la justicia de las personas en condición de vulnerabilidad*. XIV Cumbre Judicial Iberoamericana, Brasilia, Brasil.
- Hauriou, M. (1929). *Précis de droit administratif*. 9ª ed. L. Larose & Forcel.
- Henry, L., Ridley, A., Perry, J. y Crane, L. (2011). Perceived credibility and eyewitness testimony of children with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 55(4), 385-391.
- Mariel, E. (2021). El lenguaje jurídico como barrera para el acceso a la justicia de personas con discapacidad. *Revista Perspectivas de las Ciencias Económicas y Jurídicas*, 11(2), 3-16.
- Martorell Cafranga, A. y Alemany Carrasco, A. (2017). La figura del facilitador en casos de abuso sexual a personas con discapacidad intelectual. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 48(1), 37-49.
- Miranda Erro, J. (2016). *La accesibilidad universal y su gestión como elementos imprescindibles para el ejercicio de los derechos fundamentales* [Tesis de doctorado, Universidad de Navarra]. Académica-e. <https://academica-e.unavarra.es/xmlui/handle/2454/21012>.
- Murray, J. J., de Meulder, M. y le Maire, D. (2018). An education in sign language as a human right?: the sensory exception in the legislative history and ongoing interpretation of article 24 of the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Human Rights Quarterly*, 40(1), 37-60.
- Organización de las Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de 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 (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 (2020). *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad*. ONU. https://www.ohchr.org/sites/default/files/Documents/Issues/Disability/SR_Disability/GoodPractices/Access-to-Justice-EN.pdf.
- Organización de los Estados Americanos (1969). *Convención Americana sobre Derechos Humanos*. OEA. https://www.oas.org/dil/esp/1969_Convenci%C3%B3n_Americana_sobre_Derechos_Humanos.pdf.

- Pérez Gallardo, L. B y Pereira Pérez, J. (2021). Las sentencias de lectura fácil como expresión de la accesibilidad cognitiva. En M. García Mayo (Coord.), *Un nuevo derecho para las personas con discapacidad* (pp. 287-304). Olejnik.
- Plena Inclusión (2020). *La persona facilitadora en procesos judiciales*. Plena Inclusión.
- Ramírez, J. D., Pérez, J. y Lanne Lenne, L. (2019). Lectura fácil y lenguaje claro del acceso a la información al derecho a comprender. *Cuadernos de la Guardia Civil. Revista de seguridad pública*, (58), 91-107.
- Real Academia Española (2023). *Diccionario panhispánico del español jurídico* (DPEJ). <https://dpej.rae.es/>.
- Roselyne, G. (2022). El braille, instrumento de libertad: ¿Quién teme al braille? *Entre dos mundos: revista de traducción sobre discapacidad visual*, (19), 41-49.
- Spungin, S. J. (1996). Braille and beyond: braille literacy in a larger context. *Revista de discapacidad visual y ceguera*, 90(3), 271-274.
- Tau, M. (2019). Oralidad y lenguaje judicial claro: garantía elemental del debido proceso. *Revista de Derecho Procesal: la oralidad en el proceso*, 1(2), 55-95.
- Torres Fernández, C. y Jerez Rivero, W. (2022). Acceso a la justicia y personas en condición de vulnerabilidad: claves procedimentales desde la implementación de las Reglas de Brasilia. En C. Torres Fernández, W. Jerez Rivero, J. M. de la Serna Tuya y M. García Vidal (Coords.), *Avances y prospectiva en la protección jurídico-social de las personas en situación de vulnerabilidad* (pp. 14-37). Dykinson.
- Unión Europea (2000). *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*. UE. https://www.europarl.europa.eu/charter/pdf/text_es.pdf.
- Villar Fuentes, I. (2022). Ajustes procedimentales para garantizar el acceso a la justicia de las personas con discapacidad. En Y. de Lucchi López-Tapia y A. Quesada Sánchez (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.

Capacidad negocial de personas mayores de 18 años con discapacidades intelectuales y psicosociales en Colombia

Legal capacity of people over 18 years with intellectual and psychosocial disabilities in Colombia

Resumen

El objetivo de este artículo es analizar el ejercicio de la capacidad negocial de personas mayores de 18 años con discapacidades intelectuales y psicosociales en Colombia, a partir de la Ley 1996 de 2019, con el fin de plantear algunas recomendaciones a tener en cuenta al momento de realizar los ajustes razonables y definir los apoyos para la toma de decisiones, que atiendan tanto al modelo social de discapacidad y al enfoque de derechos humanos, como también a la autonomía privada. Mediante un análisis de contenido documental y de comparación normativa se presentan algunos aspectos que se deberían observar en los ámbitos personal, interrelacional y estructural, para maximizar el ejercicio de la capacidad negocial de las personas con discapacidades, y para hacer efectivos los principios de autonomía, dignidad humana y diversidad.

Palabras clave

Discapacidad, modelo social de discapacidad, enfoque de derechos humanos, capacidad negocial, Ley 1996 de 2019.

Abstract

This article aims to analyze the exercise of the legal capacity of people over 18 years with intellectual and psychosocial disabilities in Colombia, based on Law 1996 of 2019, in order to propose some recommendations to consider when making reasonable adjustments and define the supports for decision-making, that address both the social model of disability and the human rights approach, as well as the private autonomy. Through an analysis of documentary content and normative comparison, this paper presents some aspects that should be considered in the personal, interrelation and structural spheres, to maximize the exercise of the legal capacity of people with disabilities, and to make effective the principles of autonomy, human dignity and diversity.

Keywords

Disability, the social model of disability, human rights approach, legal capacity, Law 1996 of 2019.

Sandra Eliana Cataño Berrío

<sandra.catano@udea.edu.co>

Universidad de Antioquia. Colombia

Natalia Rueda Vallejo

<natalia.rueda@uexternado.edu.co>

Universidad Externado. Colombia



Para citar:

Cataño Berrío, S. E. y Rueda Vallejo, N. (2024). Capacidad negocial de personas mayores de 18 años con discapacidades intelectuales y psicosociales en Colombia. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 139-155.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.07>>

Fecha de recepción: 28-05-2023

Fecha de aceptación: 06-03-2024



1. Introducción

Este artículo es producto de la investigación *Criterios para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial, desde la perspectiva de la autonomía negocial: análisis comparado entre los ordenamientos jurídicos de Argentina, Colombia y Perú*¹, que tuvo como objetivo la formulación de unos lineamientos para la fijación de ajustes razonables y la asignación de apoyos para el ejercicio de la capacidad legal de personas con discapacidades intelectuales y psicosociales en el ordenamiento jurídico colombiano, en consideración al principio de la autonomía negocial.

Esta investigación partió del reconocimiento del modelo social de la discapacidad, en virtud del cual la persona con discapacidad es considerada sujeto de derechos, no de protección. Por tanto, la asignación de apoyos debe atender a las condiciones y límites para el ejercicio de la autonomía negocial, para garantizar la razonabilidad y proporcionalidad, así como para determinar su contenido y alcance, requisitos, parámetros de valoración y estándares de conducta para los eventos de apoyos personales, esto es, para las personas designadas como apoyo. Por lo tanto, la investigación buscó responder al siguiente interrogante: a la luz del postulado de la autonomía negocial, ¿qué criterios se pueden implementar para la fijación de ajustes razonables y la asignación de apoyos para el ejercicio de la capacidad legal de personas con discapacidades intelectuales y psicosociales?

Colombia aprobó la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante, la Convención) (ONU, 2006) mediante la Ley 1346 de 2009 y la ratificó el 10 de mayo de 2011. Pero sólo hasta el año 2019, con la Ley 1996, se reguló el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. De esta forma, en el artículo 6 *ibidem* se establece la presunción de capacidad legal plena para personas con discapacidades mayores de 18 años y en el capítulo II se consagran los mecanismos para el ejercicio de la capacidad legal. Sin embargo, aún no existen en Colombia lineamientos claros para la fijación de los ajustes razonables y la asignación de apoyos para la celebración de actos y negocios jurídicos de personas con discapacidades², en particular para personas con diversidades funcionales relacionadas con el aprendizaje, otros procesos cognitivos y la interacción social, que pueden dar lugar a discapacidades intelectuales y psicosociales³, que son, precisamente, manifestaciones de la discapacidad en virtud de las cuales las personas pueden encontrar mayores dificultades y barreras para el ejercicio pleno de la autonomía negocial, esto es, para la autogestión de sus intereses en el ámbito patrimonial⁴.

¹ Proyecto de investigación inscrito en el Sistema Universitario de Investigación, de la Universidad de Antioquia, con código: SIIU 2021-43570, desarrollado en el grupo de investigación Saber, Poder y Derecho de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas, de la Universidad de Antioquia.

² Por ahora la reglamentación se ocupa exclusivamente de cuestiones procedimentales: mediante el Decreto 1429 del 5 de noviembre de 2020 se reglamentan algunos artículos de la Ley 1996 de 2019, con el fin de regular el trámite que se debe seguir ante centros de conciliación y notarías para la formalización de acuerdos de apoyo y directivas anticipadas. De igual forma, a través del Decreto 487 de 2022 se reglamenta el servicio de valoración de apoyos que pueden realizar algunas entidades públicas y privadas.

³ De acuerdo con Lopera (2018), las discapacidades intelectuales y psicosociales están asociadas "más a condiciones neurológicas y del funcionamiento de la mente a menudo difusas o no identificadas, dentro de las que se hace referencia a condiciones congénitas, cromosómicas o hereditarias -con o sin fenotipos físicos-, con las que se establecen relaciones causales que en suma derivan en la caracterización de una "deficiencia" en capacidades psicosociales, cognitivas, mentales, intelectuales, tan variadas como la misma cantidad de personas que se han clasificado dentro de estas" (p. 2).

⁴ Según Palacios (2008) "[e]s precisamente en el ejercicio de su autonomía donde las personas con discapacidad enfrentan las mayores dificultades y barreras sociales" (p. 295).

Se estima, por tanto, que existen aún vacíos en la comprensión jurídica del ejercicio de la capacidad negocial de personas con discapacidades intelectuales y psicosociales, debido, en gran medida, a una falta de reglamentación después de la promulgación de la Ley 1996 de 2019. Con ello, Colombia estaría incumpliendo la obligación, que como Estado parte de la Convención tiene, de implementar las medidas necesarias para garantizar que quienes lo requieran puedan tener acceso a los apoyos necesarios para el ejercicio pleno de su capacidad jurídica (arts. 4 y 12 ord. 3 de la Convención); lo que además exige que los apoyos sean proporcionales a las necesidades de la persona con discapacidad, que se diseñen caso a caso, según los requerimientos específicos, en consideración a la persona, su situación y contexto, de conformidad con lo regulado en el artículo 12 de la Convención, que se incorporó al ordenamiento jurídico colombiano mediante los artículos 6 y 8 de la Ley 1996 de 2019.

A lo anterior se suma que, toda vez que la implementación de este nuevo modelo comporta la ruptura de un paradigma en relación con la discapacidad, la falta de una reglamentación adecuada corre el riesgo de traducirse en una serie de discriminaciones fundadas en estereotipos y prejuicios sobre las personas con discapacidad y su posible interpretación como una incapacidad legal. De igual forma, un análisis en este sentido puede constituir un importante apoyo a la labor de jueces, conciliadores, notarios y, en general, de los operadores jurídicos, para la fijación de los ajustes razonables y la asignación de apoyos para las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales, que atiendan tanto a la regulación de la Convención y de la Ley 1996 de 2019, en términos del enfoque de derechos humanos y las libertades fundamentales reconocidas a todas las personas con discapacidad, como también en atención al ejercicio pleno de la autonomía negocial.

2. Metodología

Esta investigación se desarrolló bajo un enfoque cualitativo, mediante un análisis documental de contenido a la luz de unas categorías y subcategorías previamente definidas, de conformidad con los objetivos específicos; como también, a través del análisis comparado, de carácter descriptivo, de normas jurídicas y doctrina en relación con los tres ordenamientos jurídicos objeto de estudio. En este sentido, el proyecto se ejecutó en tres etapas.

En la primera etapa, se caracterizaron las diferentes categorías y subcategorías para la revisión de las fuentes secundarias de información, en atención a las dos categorías centrales del estudio, esto es: discapacidad y autonomía negocial; para luego proceder con la revisión documental de libros, capítulos de libro y artículos especializados, consultados en bases de datos bibliográficas, para un total de 44 textos analizados.

En una segunda etapa, y con el fin de lograr una mejor comprensión de las discapacidades intelectuales y psicosociales, a la luz del modelo social y del enfoque de derechos humanos, se formularon y realizaron entrevistas semiestructuradas a diferentes profesionales de las áreas de la salud, las ciencias sociales y las humanidades, que han realizado trabajo con personas con necesidades de apoyo intensas en los ámbitos del aprendizaje, otros procesos cognitivos y/o la interacción social, o que han investigado sobre estas diversidades funcionales. En total se realizaron ocho entrevistas que se describen a continuación⁵.

⁵ La investigación propuesta y ejecutada sólo planteó la realización de entrevistas a profesionales, de diversas áreas del conocimiento, que han trabajado y/o investigado sobre discapacidades en Colombia, principalmente las intelectuales y psicosociales. Esto en consideración al primer

Tabla 1. Descripción de las entrevistas realizadas

Número de entrevista	Disciplina de la persona entrevistada	Actividad profesional
1	Psicóloga, magíster en educación y desarrollo humano.	Coordinó el programa de atención a personas con discapacidad del consultorio jurídico “Guillermo Peña Alzate” de la Universidad de Antioquia, Colombia. Investigadora principal de la investigación <i>Barreras de acceso que enfrentan las personas con discapacidad, para su atención en el consultorio jurídico “Guillermo Peña Alzate”</i> .
2	Abogada y licenciada en educación básica con énfasis en inglés.	Coordinó el programa de atención a personas con discapacidad del consultorio jurídico “Guillermo Peña Alzate” de la Universidad de Antioquia, Colombia. Coinvestigadora de la investigación <i>Barreras de acceso que enfrentan las personas con discapacidad, para su atención en el consultorio jurídico “Guillermo Peña Alzate”</i> .
3	Trabajadora social y magíster en terapia familiar.	Se desempeñó como investigadora de la Unidad Permanente de Derechos Humanos de la Personería de Medellín, Colombia. Docente e investigadora del grupo de investigación en familia de la Universidad Pontificia Bolivariana, Medellín. Desarrollo de investigación sobre el fenómeno de la psicosis no tratada en personas diagnosticadas con esquizofrenia.
4	Licenciada en educación infantil especial, magíster en educación con énfasis en desarrollo cognitivo y creatividad. Doctorado en ciencias sociales.	Experta en discapacidades intelectuales y psicosociales. Acompaña como asesora el programa de atención a personas con discapacidad del consultorio jurídico de la Universidad de Antioquia, Colombia.
5	Médica psiquiatra.	Ha trabajado por 23 años como psiquiatra, en distintos campos, de forma particular e institucional, en el ámbito hospitalario y ambulatorio.
6	Ingeniera biomédica, con maestría y doctorado en ciencia y tecnología de la rehabilitación.	15 años trabajando sobre discapacidades desde el enfoque de la tecnología.
7	Abogada.	Profesora y asesora del consultorio jurídico de la Universidad de Caldas, Manizales, Colombia.
8	Abogado.	Profesor del área de derecho privado del consultorio jurídico de la Universidad de Caldas, Manizales, Colombia.

Fuente: elaboración propia.

Y, en la tercera etapa, se realizó una revisión de normas jurídicas y doctrina de Argentina, Colombia y Perú, con el fin de establecer los aspectos comunes y discordantes en estos tres ordenamientos jurídicos, que permitieran generar diálogos entre ellos para efectos de aportar a los análisis sobre la fijación de ajustes

objetivo específico de la investigación (el acercamiento y la comprensión conceptual de estas discapacidades) y a que se estima valioso escuchar las voces de aquellos académicos y profesionales que ya han tenido un recorrido en este ámbito, en atención al importante rol que también cumplen frente a estos análisis. Otra motivación para esta elección, tiene que ver con la cada vez mayor centralidad de los apoyos para el ejercicio de la capacidad legal, pues la perspectiva de quienes conocen las discapacidades, desde un punto de vista profesional, ofrece elementos de utilidad para la superación de barreras actitudinales y de contexto.

razonables y la asignación de apoyos, para el ejercicio de la capacidad negocial de personas con discapacidades intelectuales y psicosociales para el caso colombiano.

Para la selección de estos ordenamientos se tuvo en cuenta que estos tres países suramericanos han ratificado la Convención y han realizado importantes ajustes en sus sistemas internos, de formas diversas, con el fin de atender al modelo social de la discapacidad en relación con el ejercicio de la capacidad legal. Así mismo, se toma en consideración la tradición codificadora, también distinta, al responder a modelos diferentes entre sí, y a los procesos que han seguido para acoger e implementar los cambios exigidos por el nuevo paradigma de la discapacidad y frente al régimen general de la capacidad negocial de personas con discapacidad. De esta manera, se pretendía identificar las diferencias sistemáticas en la aplicación de la Convención.

Este análisis comparado y descriptivo con respecto a la fijación de ajustes razonables y la asignación de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica de personas con discapacidades intelectuales y psicosociales, que atiende al tercer objetivo específico de la investigación, se realizó determinando unos criterios que permitieran la comparabilidad de los tres ordenamientos, de manera que hubiese una cierta uniformidad en la tipología de fuentes a consultar. El objetivo era establecer la manera en la que estos ordenamientos regulan algunas figuras relevantes para el ejercicio de la autonomía privada por parte de personas con discapacidades intelectuales y psicosociales.

Para tales efectos, la comparación descriptiva y normativa se realizó bajo los siguientes criterios, mediante la revisión de varias normas legales y desarrollos doctrinales en los tres ordenamientos jurídicos⁶:

Tabla 2. Criterios para la revisión y análisis de micro comparación

Ordenamientos jurídicos	Criterios de comparación	Fuentes
Argentina	<ul style="list-style-type: none"> • Asignación de apoyos. • Ajustes razonables. • Interpretación de mejor voluntad. • Personas que pueden manifestar voluntad y preferencias. • Personas que no pueden manifestar voluntad y preferencias. • Modelo sustitución voluntad. • Modelo apoyos voluntad. • Directivas anticipadas (o afines). 	Doctrina especializada
Colombia		Legislación
Perú		

Fuente: elaboración propia.

Como resultado de este análisis normativo y descriptivo, de derecho comparado, se produjo un documento de trabajo en el cual se exponen los aspectos comunes y discordantes entre los tres ordenamientos jurídicos y se establece un diálogo entre ellos, con el fin de destacar las principales dificultades que se presentan, en estos ordenamientos, en la implementación de la Convención en relación con los ajustes razonables y

⁶ De acuerdo con los objetivos y alcance de la investigación propuesta y desarrollada, la revisión de normas jurídicas se centró en la legislación de Colombia sobre el ejercicio de la capacidad legal de personas con discapacidades mayores de 18 años y de normas del mismo nivel (legal) en Argentina y Perú, para efectos del análisis descriptivo de derecho comparado, específicamente de micro comparación, esto es, para la comparación de unos conceptos jurídicos particulares, relacionados con la capacidad legal de personas con discapacidades, a partir de una fuente de derecho puntual, leyes en este evento.

los apoyos⁷. Ahora bien, a partir de los hallazgos de la comparación, se pretende presentar los resultados en relación con Colombia. En ese sentido, la comparación ofreció valiosos insumos que permiten analizar de forma crítica la regulación (o su ausencia) frente a la implementación de la Convención, que es lo que se presenta a continuación.

3. Resultados

El nuevo paradigma de la discapacidad, desde un modelo social y del enfoque de derechos humanos, plantea que la discapacidad es un constructo social que atiende a las barreras que enfrentan las personas con diversidades funcionales, de distinto orden (físicas, sensoriales, intelectuales, psicosociales o múltiples⁸), en su participación en la vida en sociedad (de Asís, 2013; Palacios, 2008, 2020; Ospina, 2018). En el caso de las personas con diversidades funcionales relacionadas con el aprendizaje, otros procesos cognitivos y/o la interacción social, que pueden derivar en discapacidades intelectuales y psicosociales (Lopera, 2018, 2020; Schalock, 2018; Cebula et al., 2010), los factores externos más significativos y complejos, que impiden su adecuada participación, corresponden a las barreras sociales, culturales y actitudinales, que se manifiestan en una pervivencia de estigmas y prejuicios que incapacitan a las personas por el hecho de no encontrarse dentro de cierto estándar de “normalidad”, vinculado a la racionalidad y al intelecto⁹, lo que también obedece a la construcción social capacitista y a la idea del funcionamiento único (Toboso-Martín, 2017, 2021; Otaola Barranquero y Huete García, 2019)¹⁰.

⁷ Los resultados de esta revisión y análisis se encuentran en: Cataño Berrío, S. E. y Rueda Vallejo, N. (2022). *Análisis normativo de la capacidad negocial de personas con discapacidades en los ordenamientos jurídicos de Argentina, Colombia y Perú*. Universidad de Antioquia, Facultad de Derecho y Ciencias Políticas. <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/32970>.

⁸ Acorde con los resultados de la investigación, si bien existen divergencias frente al uso de los términos “personas con discapacidad” o “personas en situación de discapacidad”, con respecto a continuar con el empleo de la expresión “discapacitados”, se encuentra también una tendencia fuerte, desde los colectivos de personas con discapacidades, de sustituir el término discapacidad o discapacidades, por la expresión “diversidades funcionales” o “capacidades diversas”. Ahora bien, desde el ámbito doctrinal se han establecido diferencias conceptuales en relación con las manifestaciones de la discapacidad, desde las limitaciones o deficiencias que la persona puede tener, esto es: la discapacidad física, que afecta la movilidad y las funciones motoras de la persona; la sensorial, en relación con la pérdida de uno de los sentidos; la intelectual, frente a problemas de aprendizaje, relación y realización de actividades cotidianas; la psicosocial, como la dificultad para relacionarse con el entorno, como consecuencia de problemas de salud mental; y las discapacidades múltiples, con la coexistencia de dos o más limitaciones en una misma persona (Aristizábal Gómez et al., 2021). Y el Ministerio de Salud y Protección Social de Colombia, en la Resolución 113 del 31 de enero de 2020, clasifica las discapacidades en siete grupos: física, auditiva, visual, sordoceguera, intelectual, psicosocial y múltiple.

⁹ En la teoría kantiana el personaje central es el “ser racional”, como sujeto moral, al cual se atribuyen una diversidad de características que lo dignifican; en este sentido, para Kant el individuo autónomo es el que cuenta con raciocinio, por lo cual quedarían excluidos de esta categoría (seres racionales) todas las personas con dificultades o limitaciones en habilidades cognitivas/intelectuales (Kant, 1785/2012). De igual forma, desde la teoría contractualista de Rawls, el concepto de cooperación de los sujetos para mantener el contrato social excluye a las personas con discapacidades, por cuanto parte de una idea de normalidad de todas las personas, de quienes presume que tienen “suficientes poderes intelectuales para desempeñar un papel normal en la sociedad, y nadie sufre de necesidades inusuales que son especialmente difíciles de satisfacer” (Rawls, 1980, p. 546). Así también, Laporta (2007), con base en la ética kantiana, estima que el elemento de la autonomía personal es la razón, es decir, la racionalidad como un ingrediente de la autonomía personal para poder darse sus propias pautas: “el dominio de sí mismo con uso de la razón” (p. 26). A este propósito es interesante el trabajo de Judith Shklar (1990/2013), en el cual cuestiona las premisas de las teorías de la justicia, en virtud de que parten de premisas poco convincentes sobre la capacidad institucional para enfrentar la injusticia, al tiempo que parecieran no considerarla, asumiendo que la regla general es la justicia, cuando es precisamente lo contrario.

¹⁰ El capacitismo se fundamenta en el carácter negativo de la discapacidad, de cualquier tipo, al plantear un criterio de normalidad o la existencia de un cuerpo normativo, como la única alternativa posible de funcionamiento humano, pese a la existencia de otros cuerpos diferentes que, sin embargo, son considerados irrelevantes (Toboso-Martín, 2017) y, por ende, se rechaza la posibilidad de incluir formas de funcionamiento diversas. Así mismo, el capacitismo corresponde a “construcciones sociales basadas en que las personas sin discapacidades son más valiosas, o en la menor valoración de las personas con discapacidad” (Otaola Barranquero y Huete García, 2019, p. 182).

En Colombia, de acuerdo con el Departamento Administrativo Nacional de Estadística (DANE), en la nota estadística sobre el estado actual de la medición de la discapacidad (2022), elaborada con base en los datos de la Encuesta nacional de calidad de vida del año 2020, entre las personas con 5 años o más con discapacidad la tercera actividad que genera mayor dificultad está representada por las limitaciones para entender, aprender, recordar o tomar decisiones por sí mismos, lo cual varía porcentualmente según el sexo, esto es, el 17,1 % corresponde a hombres y el 13,1% a mujeres con afectaciones de este tipo, que pueden configurar discapacidades intelectuales. Y en relación con dificultades para relacionarse o interactuar con las demás personas, que podrían generar discapacidades psicosociales, el 10,9% son hombres y el 8,6% mujeres.

Cabe también resaltar que la mayoría de las personas con discapacidad en Colombia, 67,5 %, se agrupan en los rangos de edad mayores a 45 años; así mismo, el hecho de que a medida que aumenta la edad, también incrementa el porcentaje de personas con discapacidad, de esta forma, 31,3 % de las personas con 75 años tienen alguna discapacidad (DANE, 2022, p. 49). En este sentido, debe tenerse en cuenta que las discapacidades en Colombia, entre ellas las intelectuales y psicosociales, pueden tener origen en los deterioros y las limitaciones que se derivan de la vejez y, además, que este tipo de discapacidades pueden incidir en mayor medida en el ejercicio efectivo de la autonomía negocial de las personas.

Ahora bien, en relación con la regulación que, en Colombia, acoge las disposiciones de la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* y, entre ellos, el ejercicio efectivo de la capacidad jurídica en condiciones de igualdad material, es importante destacar, en primer lugar, la Ley Estatutaria 1618 de 2013 que consagra el ejercicio pleno de los derechos de las personas con discapacidad, a partir de un enfoque de derechos humanos, esto es, para garantizar la protección de los derechos de las personas con discapacidad y buscar su plena inclusión en la sociedad. De manera que el modelo social se debe complementar con un enfoque de derechos humanos, teniendo en cuenta los factores externos que generan situaciones discapacitantes, y la necesidad de atender, en forma adecuada y pertinente, las diversidades funcionales de las personas, mediante la garantía de los apoyos efectivos acorde con estas (art. 5 Ley 1618 de 2013), en atención al principio de la diversidad que consagra el artículo 3° de la Convención (Palacios, 2020).

Lo anterior exige trascender el reconocimiento de todos los derechos de las personas con discapacidad, sin discriminación alguna, entre ellos la capacidad negocial, para posibilitar también los sistemas de apoyo que hagan efectivo su ejercicio, en términos del diseño y la implementación de los servicios, programas y prestaciones sociales que deben ser provistos por los Estados parte, conforme al art. 12 ord. 3 de la Convención, toda vez que las omisiones en este ámbito se pueden traducir en una subsistencia soterrada de la incapacidad legal para las personas con discapacidad.

En segundo lugar, se debe tener en cuenta también la instrumentalización del derecho al ejercicio de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, a partir de la Ley 1996 de 2019, que representa un avance significativo respecto de las adecuaciones legales exigidas por la Convención frente al régimen de la capacidad negocial, para permitir la participación de las personas con discapacidad, mayores de 18 años, mediante la eliminación del modelo de sustitución en la toma de decisiones, para dar lugar a los apoyos en el ejercicio de la autonomía negocial. Sin embargo, aún quedan por definir los criterios que brinden claridades frente a los ajustes y apoyos que deben recibir las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales, que posibiliten el ejercicio pleno de su capacidad negocial.

Si bien la investigación propuesta pretendía formular dichos criterios o lineamientos, en su desarrollo se encontró que ante la complejidad y heterogeneidad de manifestaciones de las discapacidades intelectua-

les y psicosociales, sólo es posible plantear algunas recomendaciones de posibles prácticas que, desde el punto de vista jurídico, puedan favorecer la eliminación de barreras y señalar algunos aspectos que se deben tener en cuenta en relación con el ejercicio de la capacidad legal plena de personas mayores de 18 años en Colombia con diversidades funcionales relacionadas con el aprendizaje, otros procesos cognitivos y/o la interacción social.

En este orden de ideas, los ajustes y la definición de sistemas de apoyo tendientes a garantizar la celebración de actos y negocios jurídicos por parte de personas con discapacidades intelectuales y psicosociales, según su voluntad y preferencias, deben involucrar un trabajo arduo, por parte del Estado colombiano, en los factores externos o discapacitantes que permitan superar los estigmas y prejuicios que aún existen, mediante acciones afirmativas en materia de procesos de sensibilización y formación, en todos los ámbitos, con miras a superar las barreras sociales, culturales y actitudinales que aún pesan en este contexto.

Así también, desde el enfoque de derechos humanos, frente a las discapacidades intelectuales y psicosociales, el Estado debe intervenir activamente, mediante los diseños universales, los ajustes razonables y los sistemas de apoyo que posibiliten a las personas con estas discapacidades ejercer su autonomía negocial, contando con la asistencia necesaria para conocer su voluntad y preferencias, y tomar sus propias decisiones en el ámbito patrimonial.

En consecuencia, se deben abordar y atender las tres dimensiones relacionadas con la discapacidad: la personal, la interrelacional y la estructural (Palacios, 2020), lo que coincide con los tres niveles que definen los contextos en que viven y se relacionan las personas, los cuales se deben tener en cuenta para la evaluación de los ajustes y los sistemas de apoyo para personas con discapacidad, a saber: i) el microsistema o entorno social inmediato, integrado por la persona, los cuidadores, la familia, los amigos y los defensores de la persona¹¹; ii) el mesosistema, que involucra al vecindario, la comunidad, las organizaciones educativas y los servicios de apoyo; y iii) el macrosistema, como la población más amplia o la sociedad en general (Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y Desarrollo, 1910/2011; Schalock, 2018)¹².

Desde la dimensión personal, relacionada con el reconocimiento de las diversidades funcionales que existen y que son propias de la naturaleza humana, se deben considerar las situaciones individuales y particulares de las personas con discapacidad. Por lo tanto, los ajustes y la asistencia para el ejercicio de la capacidad negocial deben ser diseñados a la medida de las necesidades específicas de la persona, es decir, no es posible definir unos parámetros universales y uniformes, en atención, además, a la heterogeneidad de situaciones que se presentan en el escenario de las discapacidades intelectuales y psicosociales. De igual forma, los apoyos deben implicar las menores restricciones a la autonomía y al ejercicio de los derechos de la persona; y los ajustes y apoyos también deben involucrar la asistencia que deben recibir las familias y las redes cercanas a la persona con discapacidad.

La segunda dimensión, la que involucra la interrelación o las situaciones discapacitantes, compromete a los entornos y contextos específicos con los que debe interactuar la persona, en este caso, al momento de celebrar actos y negocios jurídicos, lo que exige plantear unos apoyos amplios y diversos, y las institucio-

¹¹ En Colombia se establece que en los eventos en que la persona con discapacidad necesite apoyos y no cuente con una persona de confianza que pueda designar para tal fin, el juez de familia debe nombrar un defensor personal, de la Defensoría del Pueblo, que preste los apoyos requeridos para la celebración de actos y negocios jurídicos que disponga el titular (art. 14 Ley 1996 de 2019).

¹² En la entrevista # 4 también se plantea la necesidad de un abordaje multidimensional de la discapacidad, al considerar el entorno de las personas en tres niveles: el microentorno (la familia), el mesoentorno (lugares donde vive, estudia y trabaja la persona) y el macroentorno (las personas también se encuentran inmersas en unas culturas y en un país con unas realidades).

nes, tanto públicas como privadas, que deben intervenir. En este ámbito se deben considerar: i) los diseños universales, verbigracia, la revisión sobre cómo están diseñados los formatos de los actos y negocios jurídicos, el acceso físico y virtual a las entidades a las que las personas deben acudir para su celebración; ii) las medidas de accesibilidad, por ejemplo, estrategias de lectura fácil, ayudas tecnológicas, el empleo de pictogramas, imágenes, vídeos, entre otras herramientas, que faciliten el acceso a la información y su comprensión; iii) los ajustes razonables, esto es, todas las medidas que se deban tomar para apoyar a la persona en la manifestación de su voluntad y preferencias para la celebración de actos y negocios jurídicos, lo cual requiere contar con equipos interdisciplinarios de profesionales e, incluso, con la participación de instituciones que trabajan con personas con discapacidad; y iv) los apoyos, de diversa índole, para la toma de decisiones mediante los apoyos naturales con la familia y las personas del entorno más cercano, como también los apoyos institucionales, profesionales, técnicos y tecnológicos.

Y, en la tercera dimensión, la estructural, que involucra las posiciones frente a la discapacidad en términos de las representaciones, valoraciones y el aspecto cultural, lo que suele enmarcarse como lo anormal, lo deficitario, y no como el reconocimiento a la diversidad (Palacios, 2020, p. 39), se requiere una intervención de largo aliento en los procesos formativos y de aprendizaje, en todos los ámbitos de formación, con el fin de incidir, a largo plazo, en la superación de los obstáculos vinculados con los prejuicios y estereotipos sociales que aún incapacitan a las personas con discapacidades, principalmente intelectuales y psicosociales, para el ejercicio autónomo de sus derechos.

Verbigracia, en los pregrados de Derecho se debe implementar una transversalización del enfoque de las discapacidades que permita abordar el modelo social y la perspectiva de los derechos humanos en diferentes asignaturas, como también en los programas de atención a las personas con discapacidad, teniendo en cuenta que desde los consultorios jurídicos de las universidades se desarrollan importantes procesos de orientación y asistencia en materia de ajustes razonables y apoyos para el ejercicio de la capacidad negocial de personas con discapacidad, y con el rol que cumplen los centros de conciliación extrajudicial en derecho, con que cuentan las universidades, para la celebración de los acuerdos de apoyos y las directivas anticipadas.

Ahora bien, frente a los casos más difíciles, esto es, en aquellas situaciones en las cuales no es posible establecer la voluntad y las preferencias de la persona titular del acto o negocio jurídico, luego de realizar todos los ajustes necesarios y razonables, o en eventos extremos, como un estado de coma, se debe acudir al criterio de la mejor interpretación de la voluntad de dicha persona, a la luz de factores como: la trayectoria de vida, las manifestaciones previas de voluntad en otros contextos, la información con que cuenten personas de confianza, las preferencias, los gustos y la historia conocida de la persona, incluso el uso de tecnologías existentes y de cualquier otra medida pertinente para el caso concreto, conforme al artículo 4, ordinal 3 de la Ley 1996 de 2019. Ante estos escenarios, la existencia de directivas anticipadas podría ser un instrumento valioso para establecer los lineamientos dispuestos por la misma persona, en relación con la celebración de actos o negocios jurídicos futuros.

Sin embargo, también se pueden presentar situaciones de personas con discapacidades intelectuales que se configuran desde temprana edad y en las que no se cuenta con la posibilidad de establecer la mejor interpretación de su voluntad, por no existir una trayectoria efectiva en materia de celebración de actos y negocios jurídicos, o de manifestaciones inequívocas de la voluntad y las preferencias, de forma previa. Ante este escenario se requiere la asignación judicial de apoyos, mediante solicitud que presente otra persona. En dichos eventos, el juez debe realizar entrevistas con la misma persona titular del negocio, con apoyo

en un equipo interdisciplinario y con los ajustes razonables que procedan; debe entrevistar a personas cercanas a la persona con discapacidad (cuidadores, familiares, amigos, red de apoyos), para establecer las más idóneas para brindar los apoyos que se requieran; así mismo, el juez debe definir los actos y negocios jurídicos concretos que requieren los apoyos, qué tipo de apoyos, sus alcances y duración. Y, en todo caso, siempre se debe tomar en cuenta la auténtica voluntad de la persona, mediante su historia de vida, así como la prevalencia de los derechos humanos (de Asís, 2013).

De igual forma, frente a estos eventos extremos es fundamental determinar las medidas de salvaguardia para la persona con discapacidad, porque en tales situaciones se justifican mecanismos de protección, de diverso orden, como: la presentación de informes periódicos por parte de los apoyos, las medidas para prevenir y atender los conflictos de interés, y para evitar que prevalezca la voluntad de la persona o personas de apoyo, es decir, para prevenir una sustitución de la voluntad de la persona con discapacidad, siempre a la luz de los derechos humanos de la persona titular del acto y de la preservación de sus intereses. De manera que, lo que se debe procurar en todos los casos, en atención al reconocimiento de las diversidades humanas y al enfoque de derechos humanos, es la maximización del ejercicio de la autonomía de todas las personas, en todos los ámbitos, incluido el negocial, y la prevalencia de su voluntad, deseos y preferencias, como sujetos de derechos y no como objetos de protección.

Frente al análisis normativo y descriptivo realizado se encontró, en términos generales, que mientras en Argentina las adecuaciones del sistema jurídico a la Convención, en relación con el régimen general de la capacidad legal, se encuentran en el Código Civil y Comercial de la Nación (2014); en Colombia y Perú se privilegia una descodificación y dispersión normativa en esta materia. Ahora bien, en Colombia, a diferencia de Argentina y Perú, el nuevo régimen de la capacidad legal de personas mayores de 18 años elimina por completo el modelo de sustitución de la voluntad. En tanto, en los otros dos ordenamientos aún se conservan rezagos de este modelo de sustitución de la voluntad frente a ciertos eventos que se pueden relacionar con discapacidades intelectuales y psicosociales¹³. Es decir, en Argentina y Perú subsisten ambos sistemas, el de apoyo a la manifestación de la voluntad y el de sustitución de la voluntad, este último para casos concretos, lo cual resultaría contrario a la Convención.

Finalmente, de acuerdo con el análisis de micro comparación realizado, mientras que en Argentina y Colombia el legislador ha tenido un papel protagónico en las adecuaciones de los sistemas internos a la Convención; en Perú, ante una omisión legislativa en la materia, ha tenido mayor protagonismo el poder ejecutivo.

¹³ Verbigracia, en Argentina se conserva el modelo de sustitución de la voluntad con la declaración judicial de inhabilitación de los pródigos y con la capacidad restringida para personas mayores de 13 años que puede decretar un juez frente a la existencia de una enfermedad o un trastorno mental, que requieren apoyos para la manifestación de la voluntad, pero a los cuales se les puede asignar judicialmente funciones de representación. En el caso de Perú, también subsiste una regulación de capacidad restringida y de incapacidad de personas mayores de edad en ciertos eventos: pródigo, mala gestión, curador para ebrios habituales y toxicómanos, mediante la declaración de interdicción y figura de la curatela; y las personas en coma, que no hayan dispuesto directivas anticipadas o futuras, son considerados un sujeto con capacidad de ejercicio restringida, esto es, que requieren apoyo y salvaguardia provisto por el juez.

4. Discusión y conclusiones

Las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales han enfrentado mayores obstáculos al momento de ejercer su autonomía negocial, porque se ha considerado que no cuentan con el juicio y las “capacidades” suficientes para realizar una correcta administración y disposición de su patrimonio, mediante la celebración de actos y negocios jurídicos. Por ello, tradicionalmente se ha buscado establecer medidas jurídicas para su “protección”, mediante la sustitución de la voluntad con figuras como la interdicción y la inhabilitación, que implican la intervención de un curador o un consejero, respectivamente, que los represente (interdicción) o guíe (inhabilitación) en la realización de negocios jurídicos.

Sin embargo, en Colombia, a partir de la entrada en vigor de la Ley 1996 de 2019, toda persona mayor de 18 años tiene capacidad legal plena (art. 6), es decir, la discapacidad no puede ser considerada un factor de exclusión para que las personas puedan actuar y decidir en todos los ámbitos de su vida, entre ellos en el ejercicio de la capacidad negocial, en igualdad de condiciones con las demás personas, para poder celebrar cualquier acto o negocio jurídico. Si bien para el ejercicio de dicha capacidad la persona puede contar con apoyos en la manifestación de su voluntad y preferencias, estos no significan una sustitución de la voluntad; por lo tanto, los sistemas de apoyo no tienen, por sí solos, carácter de representación.

Así las cosas, en Colombia, desde el punto de vista normativo, no existe la incapacidad negocial para personas mayores de 18 años con discapacidad de ningún orden, mediante la declaración judicial de interdicción o la inhabilitación, ni la correspondiente sustitución de la voluntad mediante la designación de un tercero. La regulación vigente, en desarrollo de lo previsto en la Convención, establece la necesidad de tomar todas las medidas que se requieran para conocer y determinar siempre la voluntad y preferencias de la persona con discapacidad, por medio de los ajustes razonables (artículos 3, ordinal 6 y 8 de la Ley 1996 de 2019); como también la posibilidad que tiene la persona de contar con apoyos para la celebración de actos y negocios jurídicos (artículos 3, ordinal 4 y 9 *ibidem*), prevaleciendo siempre la voluntad y las preferencias del titular del acto o negocio, así como sus derechos a tomar riesgos y cometer errores (artículo 5, ordinal 4 *ibidem*). Con respecto a esto último, para de Asís (2013) la dignidad humana y la vida digna implican la posibilidad de decidir, elegir y equivocarse.

Llegados a este punto es necesario plantear también que no existe homogeneidad frente a las diversidades funcionales relacionadas con el aprendizaje, otros procesos cognitivos y la interacción social, que podrían configurar eventos de discapacidades intelectuales y psicosociales según los contextos en que la persona se encuentre o deba interactuar¹⁴. De modo que las situaciones en estos ámbitos son disímiles y, por lo tanto, los ajustes razonables y las necesidades de apoyo también pueden ser muy distintas. Verbigracia, en el caso de personas con síndrome de Down se pueden presentar eventos en los cuales la persona tiene todas las posibilidades de comprender e interactuar por sí misma, sin necesidad de apoyos o con un apoyo mínimo para celebrar negocios jurídicos, debido a los procesos de formación y al acompañamiento que desde temprana edad ha recibido; mientras que, otras personas, con este mismo síndrome, pueden tener

¹⁴ Sobre el particular, Verdugo Alonso et al. (2021) caracterizan la discapacidad, desde un modelo basado en la calidad de vida y los apoyos, mediante un concepto flexible en atención a las fortalezas y limitaciones de la persona y su familia, como también a la luz de los apoyos disponibles en su entorno. De igual forma, precisan que los efectos de la discapacidad se pueden mitigar “diseñando intervenciones, servicios y apoyos basados en la participación colaborativa y la comprensión de la discapacidad proveniente de la experiencia y los conocimientos vividos” (p. 14).

necesidades de apoyo más intensas y permanentes, en todos los ámbitos de la vida, incluido el ejercicio de su capacidad negocial¹⁵.

Lo anterior también evidencia las interseccionalidades que se suelen presentar en el ámbito de las discapacidades, en este caso las intelectuales y psicosociales, determinadas por factores familiares, educativos y socioeconómicos, entre otros aspectos, que pueden confluir en la situación de la persona con estas diversidades funcionales, y hacer mucho más gravosas las circunstancias para su efectiva interacción y participación social. Entonces el abordaje de la discapacidad desde un enfoque interseccional implica establecer las relaciones con otras formas de opresión sociopolíticas, como son: el racismo, el sexismo o la homofobia, que también pueden aplicar a personas con discapacidad (Palacios, 2020) y cuya confluencia conduce a una mayor vulnerabilidad y discriminación, dada la valoración de las personas a partir de modelos de “normalidad” que justifican la exclusión y conciben la discapacidad como un fenómeno unívoco y estático (Maldonado Ramírez, 2020).

De igual forma, y en concordancia con la interseccionalidad, las personas con discapacidades intelectuales tienen mayor vulnerabilidad para desarrollar enfermedades mentales como trastornos en el estado anímico y de la conducta, ansiedad, depresión y demencia (Katz et al., 2010; de Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010), que pueden derivar también en discapacidades psicosociales, por lo cual las necesidades de apoyo en estos casos pueden ser más intensas y permanentes¹⁶.

En consecuencia, no es posible realizar generalizaciones frente a las necesidades de apoyo que se pueden presentar en relación con estas diversidades funcionales, que pueden derivar en discapacidades intelectuales y psicosociales; se requiere realizar una revisión individual de cada situación y de su entorno (Vivas Tesón, 2021), que conduzca a efectuar las adecuaciones necesarias para conocer la voluntad y las preferencias de la persona titular del acto o negocio jurídico; como también, para acordar o definir los apoyos que puede requerir la persona al momento de celebrar actos y negocios.

En Colombia, los ajustes razonables, regulados en el art. 8 de la Ley 1996 de 2019, corresponden a adecuaciones y modificaciones necesarias para que la persona con discapacidad pueda realizar por sí misma un acto o negocio jurídico, y así ejercer su capacidad negocial en forma efectiva. En relación a los apoyos con que puede contar la persona con discapacidad, al momento de celebrar actos y negocios (art. 9 *ibidem*), se pueden definir mediante varios mecanismos, a saber: i) la celebración de acuerdos de apoyos, dispuestos en el artículo 15 *ibidem*, entre la persona titular del acto o negocio jurídico y las personas, individuales o

¹⁵ A propósito de este aspecto, la entrevistada # 4 expresó la siguiente hipótesis, la cual, a su juicio, puede resultar “bastante controversial”: “hay personas con discapacidades intelectuales que sí han recibido los apoyos profesionales, tecnológicos, humanos, porque también hay apoyos humanos naturales, la familia normalmente brinda apoyos naturales, los vecinos, los amigos, pero si una persona recibe los apoyos pertinentes, en la intensidad que necesita, su funcionamiento mejora tanto, que va a dejar de cumplir los criterios de diagnóstico de la discapacidad”. Lo anterior, en atención a que: “la discapacidad es la forma como el desempeño humano se manifiesta o el funcionamiento de la persona se manifiesta. Entonces, si yo opero desde cualquier área, profesional, social, etc., acompaño y mejoro las condiciones, el funcionamiento o elimino esas barreras educativas, comunicativas, arquitectónicas, yo lo que estoy haciendo es disminuyendo el nivel de discapacitación en que está una persona”.

¹⁶ Acorde con la entrevista # 3, en los eventos de personas con esquizofrenia se pueden presentar diferentes situaciones que pueden o no generar una condición de discapacidad. Así, por ejemplo, si la persona está en una fase o período tranquilo, con adhesión al tratamiento y sin episodios de psicosis, o de desconexión o tergiversación de la realidad, no tiene afectaciones en procesos cognitivos como la comprensión, la atención y la interpretación, o en la interacción con otras personas, no se puede hablar, en tales eventos, de discapacidades intelectuales y psicosociales para la celebración de actos o negocios. Por el contrario, frente a estados psicóticos, o en fases avanzadas de la enfermedad en las cuales se presenta una afectación cognitiva o una desconexión con la realidad, es posible que se configure una discapacidad intelectual y psicosocial, que requiera apoyos más intensos. En el caso de personas con diagnóstico de Alzheimer también será necesario establecer la etapa en la cual se encuentra la persona; así, en un estadio inicial la persona podría no requerir apoyos para ejercer su capacidad negocial o podría celebrar directivas anticipadas para disponer qué apoyos se podrían dar en el futuro ante estados más avanzados de la enfermedad que se puedan traducir en graves deterioros en los ámbitos cognitivo y de interacción social, que podrían configurar una discapacidad intelectual y psicosocial.

jurídicas, que le brindarán apoyo en su celebración, los cuales pueden ser de distinta naturaleza (técnicos, tecnológicos y personales) y se pueden formalizar ante conciliadores extrajudiciales en derecho y ante notarios públicos (artículos 16 y 17 *ibidem*), considerando que en dichos acuerdos se deben definir el negocio o negocios concretos para los cuales se requiere el apoyo, así como su tipología y duración¹⁷; o ii) la adjudicación judicial de apoyos, por solicitud del mismo titular del negocio jurídico (proceso de jurisdicción voluntaria) o de otra persona (proceso verbal sumario) ante un juez de familia.

Para establecer los apoyos que la persona con discapacidad puede requerir para la celebración de actos y negocios jurídicos, debe tomarse en cuenta, en primer orden, la voluntad y las preferencias de la misma persona titular de dicho acto o negocio. Así mismo, la regulación colombiana dispone de procesos de valoración de apoyos, que pueden realizar entidades públicas y privadas que cuentan con ciertas condiciones y requisitos, según los lineamientos previstos en los artículos 11, 12 y 13 de la Ley 1996 de 2019 y el Decreto 487 del 1 de abril de 2022, para establecer qué apoyos requiere la persona. Para la adjudicación judicial de apoyos es necesario presentar la valoración de apoyos, trámite que no es obligatorio en caso de formalización de apoyos extrajudiciales, como los acuerdos de apoyos y las directivas anticipadas (parágrafo 1 del art. 2.8.2.1.2 del Decreto 487 de 2022).

Cabe también señalar que en este nuevo régimen de la capacidad legal en Colombia se cuenta con la posibilidad de celebrar directivas anticipadas (art. 21 de la Ley 1996 de 2019), como un mecanismo que permite plasmar la voluntad futura de la persona para eventos en que no pueda manifestar su voluntad y preferencias, para que otras personas de su confianza la ejecuten a partir de dichas declaraciones previas (Ortiz Monsalve, 2021), ante circunstancias sobrevenidas, como una enfermedad, la vejez o un estado de coma. Estas disposiciones anticipadas, que también se pueden celebrar ante conciliadores extrajudiciales en derecho y notarios públicos (art.17 *ibidem*), pueden versar sobre asuntos de salud, financieros o personales (art. 21 *ibidem*); además, se constituyen en una herramienta valiosa para el ejercicio de la capacidad negocial, con miras a la futura celebración de actos o negocios jurídicos, según los lineamientos previamente previstos por la misma persona titular del acto o negocio.

Ahora bien, desde un modelo social de la discapacidad, en el que prevalecen los factores externos frente a las limitaciones de la persona, es necesario pensar también en los apoyos para los contextos y entornos en los que participan las personas con discapacidades (de Asís, 2013; de Pablo-Blanco y Rodríguez, 2010), es decir, las familias, sus redes más cercanas de apoyos, las instituciones y la sociedad en general. De manera que se deben diseñar estrategias de acompañamiento para superar las barreras más significativas en el ámbito de las discapacidades intelectuales y psicosociales, como son las de tipo social, cultural y actitudinal (Cuenca Gómez, 2021), bajo la premisa de que la discapacidad es un asunto que nos debe tocar e involucrar a todas y todos¹⁸, además con un compromiso social muy alto en relación con la superación de los estigmas y prejuicios históricos frente a las personas con diversidades funcionales.

Con respecto a la capacidad negocial, también es necesaria su revisión y replanteamiento en el escenario del ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales, para la celebración de cualquier acto o negocio jurídico por sí mismas, con la posibilidad de contar con los apoyos

¹⁷ El art. 18 de la Ley 1996 de 2019 dispone que ningún acuerdo de apoyos se puede extender por un período superior a cinco (5) años, transcurrido dicho tiempo máximo se debe agotar el procedimiento respectivo (ante notario público o ante conciliadores extrajudiciales en derecho) para un nuevo acuerdo de apoyos.

¹⁸ Así, por ejemplo, en la entrevista # 6 se manifiesta que "si la discapacidad no ha llegado a nuestras vidas es sólo cuestión de tiempo. Y del contexto y los recursos que tengamos, y los recursos entendidos como los profesionales a los que accedamos [sic], la información que tiene nuestra familia, la información que tenemos nosotros, tenemos chance de poder prosperar en el contexto de hacer realidad nuestros propósitos vitales".

necesarios para tal fin; en el sentido de cuestionar la concepción liberal de la autonomía negocial, como la facultad de elección y decisión con el fin de darse sus propias reglas en el ámbito privado (Ferri, 1975/2004; Díez-Picazo y Gullón, 2001; Betti, 1943/2000; Galgano, 1988/1992; de Castro y Bravo, 1985), cuyo ejercicio se ha concebido con un carácter individual y completamente solitario, para dar paso a unas relaciones de interdependencia, esto es, reconocer que cualquier persona requiere estar en relación permanente con su entorno y que las decisiones que debe tomar, en cualquier ámbito de la vida, incluido el negocial, no se adoptan, por lo general, de forma solitaria y aislada, sino dentro de unos contextos específicos y con base en las interacciones con los otros.

De esta forma, se ha planteado el concepto de “autonomía relacional” (Cuenca Gómez, 2021), en términos de que existe una interdependencia y un ejercicio relacional al momento de tomar decisiones, bajo el entendido de que “todas las personas, en mayor o menor medida, confían en otras para tomar sus decisiones y dotarlas de efectos y se ven influidas por el contexto social, económico, familiar, etc. en esta tarea” (pp. 58-59).

Lo anterior, también se puede inferir del enfoque de las capacidades planteado por Nussbaum (2007), en atención a que las personas no son seres totalmente independientes, sino que necesitan de la interacción entre sí, al depender del resto de las personas de una u otra forma. Para el caso de las personas con discapacidades intelectuales y psicosociales, puede existir una mayor dependencia de otras personas, de formas más intensas y visibles (Cuenca Gómez, 2021), lo que se traduce en la necesidad de realizar los ajustes para lograr la expresión de su voluntad y preferencias, como también en la posibilidad de contar con los apoyos necesarios, verbigracia, para facilitar los procesos de comunicación, comprensión, interpretación y la efectiva manifestación de las decisiones, lo que no puede significar, de modo alguno, una sustitución de la voluntad de la persona titular del acto o negocio jurídico¹⁹.

Así las cosas, desde un modelo social de la discapacidad y del enfoque de derechos humanos, la concepción tradicional de la autonomía negocial, de corte liberal, que parte de la toma de decisiones individuales y de forma solitaria, debe ser revisada y replanteada, para dar lugar al ejercicio de la autonomía negocial de carácter relacional, que atienda a las situaciones de interdependencia y a las interrelaciones que se generan entre las personas, todas, con y sin discapacidad, al momento de tomar decisiones en los diferentes ámbitos de la vida, para la manifestación de su voluntad y preferencias; lo que incluye también las decisiones patrimoniales que conducen a la celebración de actos y negocios jurídicos.

¹⁹ De acuerdo con lo manifestado en la entrevista # 4, más que la defensa de una vida independiente y autónoma de las personas con discapacidad, se debe posibilitar la vida interdependiente o en las relaciones con los otros.

Referencias bibliográficas

- Argentina. Ley 26994, de 1 de octubre de 2014, del Código Civil y Comercial de la Nación. *Diario Oficial*, 8 de octubre de 2014, núm. 32.985. <https://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/verNorma.do?id=235975>.
- Aristizábal Gómez, K. V., Rodríguez Buenahora, O. y Blanquiceth Ulloa, V. A. (2021). Los ajustes razonables: estrategia de inclusión laboral para las personas con diversidad funcional en Colombia. *Jurídicas CUC*, 17(1), 9-42. <https://doi.org/10.17981/juridcuc.17.1.2021.01>.
- de Asís, R. (2013). *Sobre discapacidad y derechos*. Dykinson.
- Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y Desarrollo (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyos*. 11.ª ed. (M. A. Verdugo Alonso, trad.). Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 1910).
- Betti, E. (2000). *Teoría general del negocio jurídico* (A. Martín Pérez, trad.). Comares. (Trabajo original publicado en 1943).
- de Castro y Bravo, F. (1985). *El negocio jurídico*. Civitas.
- Cataño Berrío, S. E. y Rueda Vallejo, N. (2022). *Análisis normativo de la capacidad negocial de personas con discapacidades en los ordenamientos jurídicos de Argentina, Colombia y Perú*. Universidad de Antioquia, Facultad de Derecho y Ciencias Políticas. <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/32970>.
- Cebula, K. R., Moore, D. G. y Wishart, J. G. (2010). La cognición social en los niños con síndrome de Down. *Revista Síndrome de Down*, 104(27), 26-46.
- Colombia. Decreto 487, de 1 de abril de 2022, por el cual se adiciona la parte 8 en el Libro 2 del Decreto 1081 de 2015, en el sentido de reglamentar la prestación del servicio de valoración de apoyos que realicen las entidades públicas y privadas en los términos de la Ley 1996 de 2019. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=185226>.
- Colombia. Decreto 1429, de 5 de noviembre de 2020, por el cual se reglamentan los artículos 16, 17 y 22 de la Ley 1996 de 2019 y se adiciona el Decreto 1069 de 2015, Único Reglamentario del Sector Justicia y del Derecho. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=144938>.
- Colombia. Ley 1346, de 31 de julio de 2009, por medio de la cual se aprueba la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006. *Diario Oficial*, 31 de julio de 2009, núm. 47.427. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=37150>.
- Colombia. Ley 1996, de 26 de agosto de 2019, por medio de la cual se establece el régimen del ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad. *Diario Oficial*, 26 de agosto de 2019, núm. 51.057. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=99712>.
- Colombia. Ley Estatutaria 1618, 27 de febrero de 2013, por medio de la cual se establecen las disposiciones para garantizar el pleno ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. *Diario Oficial*, 27 de febrero de 2013, núm. 48.717. <https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=52081>.
- Colombia. Resolución 113, de 31 de enero de 2020, por la cual se dictan disposiciones en relación con la certificación de discapacidad y el registro de localización y caracterización de personas con discapacidad. https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resoluci%C3%B3n%20No.%20113%20de%202020.pdf.

- Cuenca Gómez, P. (2021). De objetos a sujetos de derechos. Reflexiones filosóficas sobre el art. 12 de la Convención. En P. Munar (Dir.). *Principios y preceptos de la reforma legal de la discapacidad. El derecho en el umbral de la política* (pp. 47-71). Marcial Pons.
- Departamento Administrativo Nacional de Estadística (2022). *Nota estadística. Estado actual de la medición de la discapacidad en Colombia*. DANE. https://www.dane.gov.co/files/investigaciones/notas-estadisticas/abr_2022_nota_estadistica_Estado%20actual_de_la_medicion_de_discapacidad_en%20Colombia_presentacion.pdf.
- Díez-Picazo, L. y Gullón, A. (2001). *Sistema de derecho civil, vol. I*. Tecnos.
- Ferri, L. (2004). *Lecciones sobre el contrato. Curso de derecho civil* (N. Carreteros Torres, trad.). Editora Jurídica Grijley. (Trabajo original publicado en 1975).
- Galgano, F. (1992). *El negocio jurídico* (F. de P. Blasco y L. Prats, trads.). Tirant lo Blanch. (Trabajo original publicado en 1988).
- Kant, I. (1785/2012). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. (R. Aramayo Rodríguez, trad.). Alianza Editorial. (Trabajo original publicado en 1785).
- Katz, G., Rangel, G. y Lazcano, E. (2010). *Discapacidad intelectual*. McGraw Hill e Instituto Nacional de Salud Pública de México.
- Laporta, F. (2007). *El imperio de la ley. Una visión actual*. Trotta.
- Lopera, A. (2018). *Voces de la exclusión: configuración de la identidad en adolescentes categorizados con discapacidad intelectual* [Tesis de doctorado, Universidad de Antioquia]. Repositorio Institucional de la Universidad de Antioquia. <https://bibliotecadigital.udea.edu.co/handle/10495/10431>.
- Lopera, A. (2020). Deconstruyendo la discapacidad intelectual. *Actas de coordinación Sociosanitaria*, (27), 27-44.
- Maldonado Ramírez, J. (2020). Sentir la discapacidad en tiempos neoliberales: optimismo cruel y fracaso. *Nómadas*, 52, 45-60.
- Nussbaum, M. (2007). *Las fronteras de la justicia. Consideraciones sobre la exclusión*. Paidós Ibérica.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>.
- Ortiz Monsalve, Á. (2021). *Capacidad plena de los mayores en situación de discapacidad mental y guardas de menores emancipados. Leyes 1306 de 2009 y 1996 de 2019*. Temis.
- Ospina, M. (2018). *El reconocimiento de la capacidad jurídica dentro del contexto de igualdad: una asignatura pendiente del Estado colombiano*. Universidad Externado de Colombia.
- Otaola Barranquero, M. y Huete García, A. (2019). Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico. *Actas de Coordinación Sociosanitaria*, (25), 179-198. https://www.fundacioncaser.org/sites/default/files/adjuntos/fcaser_actas25_nov2019_2509_motaola_ahuete.pdf.
- de Pablo-Blanco, C. y Rodríguez, M. J. (2010). *Manual práctico de discapacidad intelectual*. Síntesis.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca.
- Palacios, A. (2020). ¿Un nuevo modelo de derechos humanos de la discapacidad? Algunas reflexiones –ligeras brisas– frente al necesario impulso de una nueva ola del modelo social. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 4(2), 12-42.
- Rawls, J. (1980). Kantian Constructivism in Moral Theory. *The Journal of Philosophy*, 77(9), 515-572.

- Schalock, R. (2018). Seis ideas que están cambiando el campo de las discapacidades intelectuales y del desarrollo en todo el mundo. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 49(1), 7-19. <https://doi.org/10.14201/scero2018491719>.
- Shklar, J. (2013). *Los rostros de la injusticia* (A. García, trad.). Herder. (Trabajo original publicado en 1990).
- Toboso-Martín, M. (2017). Capacitismo. En R. Lucas Platero, M. Rosón y E. Ortega (Eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp. 73-81). Bellaterra. <http://hdl.handle.net/10261/153307>.
- Toboso-Martín, M. (2021). Afrontando el capacitismo desde la diversidad funcional. *Dilemata, Revista internacional de éticas aplicadas*, 36, 69-85. <https://www.dilemata.net/revista/index.php/dilemata/article/view/412000450>.
- Verdugo Alonso, M., Schalock, R. y Gómez Sánchez, L. (2021). El modelo de calidad de vida y apoyos: la unión tras veinticinco años de caminos paralelos. *Siglo Cero. Revista española sobre discapacidad intelectual*, 52(3), 9-28. <https://doi.org/10.14201/scero2021523928>.
- Vivas Tesón, I. (2021). Curatela y asistencia. En P. Munar (Dir.). *Principios y preceptos de la reforma legal de la discapacidad. El derecho en el umbral de la política* (pp. 277-302). Marcial Pons.

Autogestión del aprendizaje en el desempeño académico de egresados universitarios con discapacidad visual

Self-management of learning in the academic performance of university graduate students with visual impairments

Resumen

En el artículo se analizan las habilidades de autogestión del aprendizaje, que cuatro egresados con discapacidad visual en la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco (UJAT), en Tabasco, México, consideran esenciales en el desempeño académico de sus estudios universitarios. El estudio es de orden cualitativo y el relato de vida es el método expositivo de las experiencias, que los alumnos/as recuerdan y le dan un significado en su trayectoria académica. A través de la entrevista semiestructurada se obtuvieron los resultados, de los cuales, se muestran ocho componentes autogestivos: a) habilidades de estudio, b) estrategias de aprendizaje, c) autopercepción, d) administración del tiempo, e) toma de decisiones, f) colaboración y participación, g) servicios administrativos del personal administrativo y h) desarrollo de la autonomía académica. De sus experiencias, los egresados entrevistados señalan que se enfrentaron a diversas barreras pedagógicas. Fue entonces, cuando de manera individual, se plantearon el desarrollo de habilidades de autogestión del aprendizaje, con el propósito de hacer frente a las barreras a las que se hacían frente. Se concluye que, la autogestión es uno de los facilitadores del enfoque de la inclusión educativa.

Palabras clave

Habilidades personales, habilidades de autogestión, personas con discapacidad, barreras pedagógicas, facilitadores de aprendizaje.

Abstract

The present study analyzes the self-management of learning skills of four university graduates with visual impairments at the Universidad Juárez Autónoma de Tabasco (UJAT) in Tabasco, Mexico. These skills are considered essential in academic performance in higher education. The study implemented a qualitative expository method using a life story by experiences that students remember and give more significance to their school careers. Through the semi-structured interview, the results showed eight self-management components: a) study skills, b) learning strategies, c) self-perception, d) time management, e) decision making, f) collaboration and participation, g) administrative services, and h) development of academic autonomy. Based on the participants' educational experiences, these interviewed graduates faced various pedagogical barriers. Individually, these participants considered developing self-management of learning skills facing their barriers. The findings indicate that self-management is one of the facilitators of the Educational Inclusion approach.

Keywords

Personal skills, self-management skills, visually impaired people, pedagogical barriers, learning facilitators.

Elveri Figueroa Escudero
<elveri.figueroa@gmail.com>

Universidad Popular de La Chontalpa.
México



Para citar:

Figueroa Escudero, E. (2024). Autogestión del aprendizaje en el desempeño académico de egresados universitarios con discapacidad visual. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 157-176.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.08>>

Fecha de recepción: 15-01-2024

Fecha de aceptación: 22-04-2024



1. Introducción

Durante el desarrollo del siglo XXI, las personas con discapacidad se enfrentan a diversos factores de exclusión en los procesos para el aprendizaje porque, en términos sociales, no se ha logrado el diseño e implementación de políticas focalizadas para el desarrollo de sistemas inclusivos en el campo de la educación, que den atención a este grupo vulnerable. Los datos de la Organización Panamericana de la Salud (2021) señalan que: “la quinta parte de la población mundial, presentan discapacidades importantes” (p. 2); del mismo modo, en México, el Censo de Población y Vivienda 2020, construido por el Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2020), reporta que son 6,1 millones la población con discapacidad¹. En Tabasco, México, es el 6 %, esto es, 144.653, de los cuales el 48,6 % son hombres y el 51,4 % son mujeres.

Cabe señalar, también, que Moriña-Díez (2014) hace un análisis narrativo con la experiencia de un grupo de nueve estudiantes en el área de Humanidades en la Universidad de Sevilla. Detalla que el estudiantado se enfrenta a barreras que están relacionadas con la falta de normativas sobre sus derechos académicos. Otra barrera se presenta ante el alumnado cuando se ven obligados en hacer sus demandas ante el Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria (SACU) de la Universidad de Sevilla y reciben una respuesta tardía a sus requerimientos o, en su caso, no consiguen una respuesta. Además, la metodología que el profesorado utiliza para el desarrollo de sus sesiones de clases representa ciertos obstáculos. Así mismo, el grupo de estudiantes con discapacidad recibe algún tipo de rechazo por parte de los/as compañeros/as de clase.

López (2022), identifica algunas de las barreras que limitan la inclusión universitaria del alumnado con discapacidad. En el campo del currículum, las personas con discapacidad se enfrentan a dificultades de interacción con sus compañeros/as de clase. En específico, refiere a las barreras pedagógicas que ocurren en el proceso de enseñanza porque la mayoría del profesorado no está formado en temáticas relacionadas con la discapacidad y la inclusión. Su trabajo docente no está adaptado para generar aprendizajes en la población con discapacidad. Señala que las barreras también están con el grupo de alumnos/as que considera al estudiantado con y sin discapacidad. Los/as estudiantes con discapacidad, la mayoría de las veces, no tienen el conocimiento de sí mismos/as y se les dificulta cumplir con sus actividades académicas. Mientras que, el alumnado que no tiene una discapacidad, puede generar con sus actitudes ciertas barreras para la inclusión de sus compañeros/as. Además, están las limitaciones para el acceso y uso de la información impresa y digital, que dificulta el proceso de aprendizaje.

En el caso de las personas con discapacidad, con los estudios empíricos, se han identificado barreras que limitan la presencia, la participación y el desarrollo de aprendizajes (Corrales Huenul et al., 2016; López, 2022). Ante la realidad poco inclusiva, el estudiantado se ha centrado en el desarrollo de habilidades de autodeterminación, autonomía, autodefensoría y de otras experiencias que contribuyen en el desarrollo de potencialidades individuales que se evidencia durante el ingreso, la permanencia y el egreso académicos. Dentro de los procesos de inclusión, las habilidades personales que el alumnado desarrolla se consideran facilitadores. Márquez Pérez (2023), considera que los facilitadores:

¹ En particular, los porcentajes de las personas con discapacidad visual a nivel nacional están distribuidos por edad avanzada 24,4 %, nacimiento 13,7 %, enfermedad 42,7 %, accidente 6,4 %, otra causa 12,1 % (INEGI, 2020).

Son todos aquellos factores contextuales ambientales en el entorno de una persona que mejoran su funcionamiento. Los facilitadores pueden prevenir que una deficiencia o limitación en la actividad se convierta en una restricción en la participación, puesto que contribuyen a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad para llevar a cabo dicha acción. (pp. 31-32)

Razón por la que la inclusión debe desarrollarse a través de procesos dinámicos que consideren mecanismos prácticos que se basen en la diversidad humana, como la cualidad que genera un sentido de pertenencia entre personas con diferentes rasgos, convencidos de que cada ser humano tiene derechos que deben ser respetados para sentirnos incluidos (Unesco, 2020).

En el artículo se estudian y analizan las habilidades de autogestión del aprendizaje que el estudiantado con discapacidad visual potencia en su trayecto académico universitario, con la intención de enfrentar con éxito las barreras para conseguir su permanencia y el logro académico de una profesión, en el contexto de una universidad pública convencional. Para ello, de manera general, se analizan elementos de la autogestión. Así mismo, se observan características del modelo analítico que Elizabeth Evans Getzel y otros estudiosos (2004, 2008) señalan sobre la manera en que la población con discapacidad funcional incrementa sus oportunidades de admisión, permanencia y egreso en la educación superior convencional. Las investigaciones de Barton (1998) señalan que la discapacidad funcional es ocasionada “por el fracaso de la sociedad en suprimir las barreras y las restricciones sociales que incapacitan” (p. 47).

El diseño de instituciones y sistemas incluyentes es el objetivo de este modelo de análisis que, en esencia, se desarrolla en la Universidad Commonwealth de Virginia —VCU, sus siglas en inglés—, en Estados Unidos (Pérez-Castro, 2019). Después, se explica el método de investigación que se siguió para recuperar los hallazgos empíricos. También se presenta una discusión académica. Por último, se hacen algunas consideraciones sobre los aspectos que se abordan en el estudio.

La autogestión del aprendizaje en los egresados con discapacidad visual

Las habilidades de autogestión constituyen una construcción semántica que cobra importancia durante el siglo XXI para el desarrollo de la autonomía personal. El núcleo de la autogestión se encuentra en el interior de la misma persona, porque es la organización de la propia vida de manera autónoma. En el contexto de la educación son esenciales para el desempeño académico de la comunidad estudiantil. En base a las ideas de Brockbank y McGill (2002, como se citó en Villardón y Yániz, 2011), la autogestión del aprendizaje “integra la idea de saber aprender, resultado de aprender a aprender, y la de controlar el propio aprendizaje, considerado uno de los modos principales de potenciar al alumnado” (p. 2). Desde esta postura analítica, la autogestión del aprendizaje contribuye al aprendizaje a lo largo de la vida porque la autogestión la genera cada estudiante cuando por sí mismo/a decide tomar sus decisiones.

Para Zimmerman (1989), la autogestión del aprendizaje se caracteriza por ser un proceso de aprendizaje donde cada estudiante desarrolla sus conocimientos, conductas y afectos, con el fin de lograr objetivos pedagógicos o académicos. Bandura (1977), al igual que Zimmerman, plantea que la autogestión se observa cuando cada alumno/a administra los recursos materiales y humanos con la intención de prestarle atención en el momento que toma sus decisiones, en específico, durante las diversas etapas del aprendizaje. De esta manera, la autogestión está en el desarrollo de los diferentes momentos para el aprendizaje. De hecho, estas habilidades personales se identifican en la personalidad de cada sujeto.

De manera clara y sencilla, Getzel et al. (2004), Getzel (2008, 2014) y Getzel y Thoma (2008) sostienen que la autogestión es la habilidad que consiste en la administración de los horarios de clases, en la organización de materiales y libros, en habilidades de estudio para el desarrollo de las actividades pedagógicas, la participación con compañeros/as de clase y en la solicitud de servicios específicos durante la permanencia universitaria. Schunk y Zimmerman (1998) añaden que la autogestión del aprendizaje es importante que se desarrolle durante la trayectoria académica, cuando los y las estudiantes se hacen el compromiso y se dan la responsabilidad de conseguir objetivos educativos. Además, Lugo y Alcántara (2017) describen que “la autogestión en el marco universitario es una competencia que se ha enfatizado bajo un proceso de autonomía en el aprendizaje para el proyecto personal y académico” (p. 19).

Macías Narro (2010) establece que en las instituciones educativas las habilidades de autogestión persiguen el empeño de que el personal docente y cada estudiante participe, colabore y coopere para generar aprendizajes que estén apoyados por la capacidad de compromiso y el respeto mutuo, y que haya una valoración positiva de los esfuerzos que se invierten para generar aprendizajes académicos.

En síntesis, el objetivo de las habilidades de autogestión del aprendizaje consiste en que contribuyen al desempeño académico, en ciertos sentidos:

- a. En el desarrollo de buenos hábitos de estudio.
- b. Superar las barreras pedagógicas que se desarrollan durante la trayectoria académica.
- c. Desarrollo de capacidades de aprendizaje, que contribuyen en el desempeño académico y de nuevas experiencias.
- d. Autoconfianza en sí mismo/a para hacer las actividades académicas que se encomienden.
- e. Trabajo cooperativo con otros/as estudiantes, a fin de lograr objetivos que impacten de manera positiva en el rendimiento académico.
- f. Administración del tiempo para hacer las actividades de aprendizaje que se requieren en las asignaturas que se cursen, en los estudios que se realicen.
- g. Establecimiento de objetivos para el logro del desempeño académico.
- h. El desarrollo de otros rasgos personales que se asocian a la manera en que las personas nos responsabilizamos de nuestras tareas.

Como se ha mencionado, con los detalles argumentativos sobre la autogestión del aprendizaje, nos basamos en el modelo de atención para el grupo de estudiantes con discapacidad funcional, que en sentido práctico han estudiado Finn et al. (2008) en el ámbito universitario de orden convencional.

2. Método

El trabajo empírico se hizo con cuatro egresados con discapacidad visual (una muestra reducida) que cursaron sus estudios de nivel licenciatura en la División Académica de Educación y Artes de la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco, México (véase la tabla 1). Los resultados del estudio han sido analizados desde la postura analítica del paradigma cualitativo, con la intención de “entender e interpretar los fenómenos en función de los significados que las personas les dan” (Simón, 2018, p. 176).

Participantes

En las etapas educativas previas a la educación superior, los egresados con discapacidad visual estudiaron en el sector público en escuelas regulares y también en instituciones especiales. Con detalle, se observa la experiencia que cuatro personas nos cuentan, sus argumentos y la estructura de sus testimonios. A la vez, se empleó el método de los relatos de vida, “una construcción que alude al caudal interpretativo del sujeto y a la imagen que él construye” (Moiragh, 2018, p. 47).

Los egresados con discapacidad visual firmaron una carta de consentimiento informado, documento con el que se asegura el anonimato; motivo por el que se asignaron códigos a cada persona entrevistada. Por ejemplo, E significa “egresado” y el 01 es el número consecutivo de la entrevista. Así mismo, UJAT es el nombre de la dependencia universitaria pública en la que se cursaron los estudios profesionales, DAEA es el nombre de la División Académica de la UJAT y las tres primeras letras que identifican la carrera cursada.

Tabla 1. Características de los egresados universitarios con discapacidad visual congénita en la DAEA-UJAT, que participaron en el estudio

Código de identificación	Género	Edad	Estudios profesionales cursados	Duración de los estudios profesionales	Tipo de discapacidad
E01-UJAT-DAEA-EDU	Hombre	29	Licenciatura en Ciencias de la Educación	Cuatro años y medio	Ceguera congénita
E02-UJAT-DAEA-IDI	Mujer	35	Licenciatura en Idiomas	Cinco años	Ceguera congénita
E03-UJAT-DAEA-COM	Hombre	32	Licenciatura en Comunicación	Cuatro años y medio	Ceguera congénita
E04-UJAT-DAEA-COM	Hombre	45	Licenciatura en Comunicación	Cuatro años y medio	Ceguera congénita

Fuente: elaboración propia con los datos obtenidos en las entrevistas.

Los datos empíricos se recolectaron con la entrevista semiestructurada, técnica que nos da detalles cualitativos para una comprensión más profunda y específica de las habilidades personales o facilitadores inclusivos que las personas con discapacidad visual, uno de los grupos vulnerables, manifiestan de su experiencia en los estudios académicos en dependencias convencionales. Por tanto, se da cuenta de las subjetividades de sus creencias, actitudes y valores. De este modo, informantes clave es el muestreo que se utilizó para elegir las unidades de registro/observación. Este tipo de muestras se distingue por ser que las personas participantes tienen conocimientos de sus experiencias y buena capacidad de información para darle un sentido significativo, con base a la realidad de los procesos de exclusión-inclusión que vivieron durante sus años de estudio (Martínez, 1998). Los criterios que se consideraron para obtener la información empírica consistieron en:

- a. Una composición homogénea, es decir, se trabajó con personas que tienen discapacidad visual adquirida de manera congénita.
- b. Que, de manera presencial, los estudios de una profesión se hayan cursado en una institución educativa pública con procesos formativos de tipo convencional.
- c. Estudiar la experiencia subjetiva en la trayectoria académica universitaria, donde resulta importante analizar el comportamiento, significado y sentido que se atribuye a las vivencias.

Instrumento

Se hizo uso de la entrevista semiestructurada, herramienta de diálogo que se aborda desde una concepción narrativa porque en el estudio se considera que “las narraciones son una de las formas cognitivas y lingüísticas naturales a través de las cuales los individuos intentan organizar y expresar significado” (Kvale, 2011, p. 102). En el guion de entrevista se consideró la autogestión del aprendizaje. Con esta dimensión analítica se identificaron ocho componentes autogestivos, que Getzel y sus colaboradores (2004, 2008) describen en sus trabajos empíricos con personas en situación de dependencia.

Procedimiento

Este trabajo se desarrolló en tres etapas. La primera consistió en la revisión de la evidencia con hallazgos-empíricos en estudios que han abordado las habilidades de autogestión que las personas con discapacidad se han visto en la necesidad de desarrollar para conseguir sus objetivos. En la segunda etapa se aplicó la entrevista semiestructurada a cuatro egresados con discapacidad visual (ceguera total). Y, en la tercera etapa, se recogen las experiencias personales que los egresados universitarios con discapacidad visual compartieron a través de la entrevista semiestructurada; se analizaron y sistematizaron de forma inductiva, a partir de los ocho componentes de la autogestión que en este análisis se han referido.

Análisis de los datos

Atlas.ti, versión 8, es el *software* de análisis de texto cualitativo que nos ayudó en la organización y administración de la experiencia subjetiva de personas que, por voluntad propia participaron en el estudio, con el fin de conocer el sentido que los egresados entrevistados dan a las situaciones vividas en su trayectoria académica.

La autogestión del aprendizaje es la categoría analítica que se consideró para explicar los resultados empíricos en este estudio. Esta categoría fue tomada de las investigaciones que Getzel y sus compañeros (2004, 2008) han estudiado, analizado y sistematizado en sus trabajos de estudiantes con discapacidad durante su formación académica. El análisis y sistematización de los datos cualitativos se hizo de manera inductiva a partir de las aportaciones del relato de vida. Con este método, se observaron los testimonios que los egresados con discapacidad visual expresaron sobre sus trayectorias universitarias. Del abordaje teórico sobre las habilidades de autogestión del aprendizaje se identificaron ocho de sus componentes autogestivos, lo que sirvió para hacer el análisis acerca de la importancia de estas habilidades para conseguir el logro académico de personas con discapacidad visual.

La autogestión del aprendizaje es una categoría analítica que se construyó a partir de lo que, en base a las experiencias en el contexto educativo, señalaron las personas que fueron entrevistadas. La entrevista se hizo en el último cuatrimestre del año 2019, en base a los ítems: ¿Qué habilidades de autogestión cree que son esenciales para el éxito académico en sus estudios universitarios, en una dependencia con procesos académicos convencionales? Y ¿Cuáles son los apoyos institucionales que usted considera que necesita una persona con discapacidad visual congénita, para el desarrollo de habilidades de autogestión?

3. Resultados

La autogestión es una categoría de análisis que de manera amplia ha sido trabajada por Getzel (2008). Para la autora y su equipo de trabajo el objetivo de las estrategias de autogestión consiste en que el alumnado con discapacidad logre la autonomía académica. De su propuesta, en este estudio se consideran ocho componentes autogestivos: a) habilidades de estudio, b) estrategias de aprendizaje, c) autopercepción, d) administración del tiempo, e) toma de decisiones, f) colaboración y participación, g) servicios administrativos del personal administrativo y h) desarrollo de la autonomía académica.

Desde este punto de vista, la autogestión del aprendizaje es el proceso por el cual cada estudiante adquiere su propia educación a través del desarrollo de diversas estrategias analíticas, que definen su ser al dotarlo de habilidades personales que contribuyen a los facilitadores dentro del enfoque de la inclusión. Desde la experiencia de los/as estudiantes con discapacidad visual permanente con los/as que se trabajó, se comparten los elementos autogestivos que desarrollaron durante su trayectoria académica. Se puede señalar las habilidades de estudio autogestivas, que consisten en los objetivos de aprendizaje establecidos de manera independiente por cada alumno/a. Para el ingreso a sus estudios universitarios, en un establecimiento convencional público, las personas entrevistadas comentaron que estas habilidades estuvieron presentes:

[...], mi familia sabía que yo podía estudiar, como ser una persona independiente como cualquier persona, no tuve ninguna barrera de algo así [...] [E04-UJAT-DAEA-COM].

[...], cada vez que yo ya iba terminando algún grado de estudio, mi familia decía: ahora vamos por la secundaria, [...] por la preparatoria [...] me hablaban de la universidad y que yo tenía que ir [E03-UJAT-DAEA-COM].

[...] ya me han desanimado en muchas, así que no. [...] Dije: bueno, vamos intentar hacer Idiomas [...] Todo el mundo me dijo que no, [...] pero yo dije que sí [...] [E02-UJAT-DAEA-IDI].

Se señalan las medidas autogestivas que cada estudiante con discapacidad puso en práctica en el momento de tomar la decisión sobre la profesión universitaria que pretendían estudiar. Con estas experiencias estudiadas, se observa que la discapacidad funcional no significó un límite para los estudios académicos en instituciones de tipo convencional, aunque en estas dependencias no se cuente con una admisión especial para este grupo vulnerable. Es esencial destacar que las personas entrevistadas manifestaban confianza o dependencia, o esperanza en sí mismas para el desarrollo de manera adecuada de sus aprendizajes académicos. En el caso de la experiencia dos, aunque no tenían confianza de que consiguiera el logro académico, la entrevistada tenía la firme convicción de avanzar con su formación académica.

La autogestión es un sistema de organización de las habilidades personales, con el fin de que las personas aumenten las posibilidades de sus propias decisiones, para conseguir el logro y desarrollo de su autonomía personal y estén en posibilidad de participar de manera activa en el proceso de los aprendizajes. Esto nos lleva a considerar que las habilidades de comunicación son uno de los criterios básicos de los procesos de autogestión del aprendizaje.

Durante el ingreso, la permanencia y el egreso académicos, cada estudiante con discapacidad visual se enfrentó a diversas barreras, entre las que señalaron las barreras pedagógicas que limitaban sus aprendizajes y la participación porque, en la mayoría de los casos estudiados, se desarrollaron procesos de enseñanza y aprendizaje homogeneizados que consistieron en que, los/as alumnos/as fuesen considerados con caracte-

rísticas semejantes. Por lo tanto, aunque fuese de manera involuntaria, cada alumno/a con esta discapacidad era excluido de las actividades académicas que debía hacer en cada una de las asignaturas. Frente a estas circunstancias académicas, un tanto no inclusivas, se veían en la necesidad de desarrollar diversas estrategias de aprendizaje autogestivas, con las que definían su participación activa para el aprendizaje. Estas estrategias las ponían en práctica con los contenidos que estudiaban y analizaban en las asignaturas que cursaban de acuerdo al plan y programa de estudio de la carrera en la que se formaban. Con este fin, comentan:

[...] pero, cuando uno tiene una discapacidad, de inmediato, lo primero que piensas es, no vas a hacer nada. Ese tipo de cosas son las que me impulsan, porque yo quiero demostrarme a mí mismo que yo sí puedo ser alguien sobresaliente, porque tengo la habilidad para hacerlo y tampoco quiero tener el destino de otros compañeros, [...] [E04-UJAT-DAEA-COM].

Con este testimonio se observa que la fortaleza humana de cada estudiante estribaba en la confianza que se tiene de sí mismo/a, que los hacía creerse y sentirse impulsados/as para generar un ambiente de aprendizaje, que les permitiese analizar y reflexionar en los contenidos que se estudiaban durante la trayectoria académica, a pesar de que hubiese barreras pedagógicas relacionadas con el aprendizaje y la participación. De hecho, con sus pensamientos y acciones, la confianza era fortalecida por los/as mismos/as alumnos/as y también, por el apoyo que les brindaba su propia familia. En particular, esto les hacía tener la firme esperanza de avanzar con sus estudios profesionales en un establecimiento educativo público de enseñanza regular. Saña (1976) describe que la autogestión es una habilidad blanda caracterizada por decisiones de orden antropológico, social, ético e intelectual que de manera intrínseca están unidas a la capacidad de conciencia del ser humano, que ayuda en las relaciones personales y de diálogo con los demás y con nosotros mismos.

La confianza, una de las actitudes básicas que cada estudiante con discapacidad manifestó forma parte de su bienestar psicosocial, influye de manera positiva en el interior de su persona, dado que les hacía definir una misión y visión estudiantil con la que contribuían al objetivo académico que se habían planteado cuando tomaron la decisión de estudiar una carrera universitaria. En síntesis, la autogestión del aprendizaje es el agente causal por el que las personas se dirigen a sí mismas y su base es la experiencia pedagógica del rendimiento académico.

A tal efecto, uno de los rasgos psicosociales que los/as estudiantes con discapacidad señalaron, estuvo relacionado con su autopercepción autogestiva, esto es, la manera en que cada uno/a se veía a sí mismo/a, lo que les permitió identificar sus capacidades, a fin de reconocer y aceptar sus limitaciones. La opinión versó sobre:

Podíamos decir que una persona con discapacidad asociada a la ceguera, eso no lo podemos evitar. [...] nuestra mentalidad es algo diferente, [...] tengo las habilidades, igual que cualquier otra persona [E03-UJAT-DAEA-COM].

[...] como persona con discapacidad visual, [...] yo creo que [...] la forma en que hago las cosas, de repente sí puede ser distinta [E04-UJAT-DAEA-COM].

[...] yo siempre he dicho que para ser incluido tenemos que hablar, [...] si tú te sabes acercar, [...] te sabes ganar ese aprecio hasta cierto punto, [...] cuándo tú llegues a solicitar un apoyo, la gente te lo va a dar porque está viendo tu forma de salir adelante. [...] Fue más como dialogar hasta cierto punto [E02-UJAT-DAEA-IDI].

El proceso de autorrevelación es un elemento que contribuye a obstaculizar el desarrollo de las habilidades de autogestión porque el alumnado con discapacidad decide no aceptarse como una persona que está en condición de discapacidad funcional (Getzel, 2014). Con este fin, Pérez-Castro (2019) detalla que es:

Por las experiencias previas no muy positivas que tuvieron en otros niveles educativos, el temor a ser etiquetados, o la necesidad de ser aceptados en esta nueva etapa de su vida, lo cual, pese a que puede ser un signo de fortaleza e independencia, también puede convertirse en un impedimento para su inclusión al contexto universitario. (pp. 68-69)

La autogestión del aprendizaje es una forma de vida que en los grupos vulnerables se basa en su autodisciplina. En particular, Góngora (2005) refiere que la autogestión del aprendizaje hace referencia a pensamientos auto-directivos a través de los cuales cada estudiante transforma sus características y capacidades propias —sus habilidades mentales— en capacidades académicas, que contribuyan en el desarrollo beneficioso de las actividades académicas que generen aprendizajes. Cabe señalar que la base del desempeño académico se asienta en las experiencias o vivencias del aprendiz, que se caracteriza por la manifestación de actitudes, aptitudes, habilidades, esfuerzos, intereses, destrezas y hábitos educativos, con el propósito de que cada alumno/a participe de manera activa en la planeación y organización de sus actividades académicas, entre las que están las tareas, el análisis, los proyectos, las investigaciones y otros compromisos académicos con los que se aprende un sentido de disciplina personal y académica, que impacta favorablemente en la personalidad del sujeto.

Las barreras obstruyen la participación y el desarrollo para los aprendizajes. Las barreras en la participación académica están determinadas por dos aspectos básicos. Unos referidos a los argumentos de tipo cultural, en los que están incluidos los detalles conceptuales y actitudinales. También los de orden didáctico en el proceso de enseñanza y aprendizaje (López Melero, 2011). Pérez-Castro (2023) señala que, en México, desde 2012 a 2022, se han elaborado trabajos que analizan las ideas y experiencias de las personas con discapacidad durante su formación universitaria y, sobre todo, se abordan las barreras a las que con mayor frecuencia se enfrenta este grupo.

Para contribuir a su desempeño académico, los/as estudiantes con discapacidad tomaron la decisión de organizar su tiempo, con el propósito de estar en posibilidad de hacer sus tareas o de administrar su tiempo de manera autogestiva, lo que consistía en organizar y dar prioridad a las actividades de aprendizajes que debían efectuar. Ellos recordaron:

[...] generalmente, realizaba mis tareas ya casi en las tardes. Le daba prioridad a las tareas que requerían más tiempo para realizarse y que tenían más cosas por realizar. Por ejemplo, ciertas tareas, aquí, en la escuela cuando tenía tiempo libre [...] [E01-UJAT-DAEA-EDU].

Tomaba nota en braille y a cada una [de las materias,] las dividía [...] y les ponía el nombre de la asignatura [...] A través de eso yo podía ver y decir esa materia me toca hoy y tengo que investigar [...] [E03-UJAT-DAEA-COM].

[...], si una tarea se hacía en dos horas, yo tenía que calcular empezarla a hacer en cuatro horas, si por ejemplo, empezaba a las 08:00, yo sabía que acababa a las 12:00 y [...] [E04-UJAT-DAEA-COM].

Para la programación o administración de tiempo, para las personas entrevistadas que decidieron participar en el estudio fue importante conocer los recursos didácticos que ocupaban para hacer las actividades académicas con las que debían cumplir en su proceso formativo. Ellas señalan la computadora personal adaptada a sus rasgos invidentes. Así mismo, con el sistema braille eran capaces de tomar notas de los contenidos que se estudiaban en las diversas asignaturas que cursaban durante los ciclos académicos. Explicaron que, en su educación básica y media superior aprendieron este método de aprendizaje, que es a través del tacto. También resultó importante el uso de Internet para las investigaciones y otras actividades de aprendizaje que resultaban necesarias para los aprendizajes académicos.

El alumnado con discapacidad señala que el desarrollo de las habilidades de autogestión del aprendizaje fue esencial para su éxito académico en los estudios universitarios. En concreto, en la Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2011) afirman que las habilidades de autogestión en el estudiantado crean la capacidad de generar aprendizajes con autonomía de gestión. Por eso, cuando estas habilidades están desarrolladas en la personalidad, es característico el hecho de que a las instituciones educativas se le provea ciertos niveles de independencia.

Aunque las barreras obstaculicen la participación y el aprendizaje académico a las personas con discapacidad funcional, estas barreras surgen en las mismas escuelas, sencillamente, porque estas instituciones fueron construidas desde el enfoque de la “normalidad” y, por tanto, no incluye la diversidad de personas y, por ello, se vulneran los derechos. Los pensamientos de autogestión en los/as estudiantes con este tipo de discapacidad se evidenciaban cuando ellos/as mismos/as promovían sus propios aprendizajes, razón por la que, en la mayoría de los casos analizados, pedían ayuda a sus compañeros/as de estudio o a sus familiares para hacer aquellas actividades que les resultaban difíciles de hacer por su complejidad. Con seguridad, la autogestión y otras cualidades son el cimiento fuerte para el logro de las actividades personales y académicas del vivir día a día. Esto es, un facilitador inclusivo.

La meta-cognición, la motivación y la volición son los tres elementos básicos que integran la autogestión del aprendizaje. Por su parte, la meta-cognición contribuye al monitoreo activo a través del pensamiento crítico, la autorregulación meta-cognitiva, el ambiente de estudio y la administración del tiempo, la regulación del esfuerzo invertido, el aprendizaje cooperativo y la búsqueda de ayuda. La finalidad del proceso meta-cognitivo consiste en: a) la planeación, b) la solución de problemas y c) la evaluación del aprendizaje académico (Bandura, 1977). Mientras que la motivación es la energía auto-generada en la propia persona. Por consiguiente, el aprendiz que autogestiona su propia motivación, de manera intrínseca o extrínseca, persigue un objetivo que lo conduce hacia el auto-mejoramiento. Entre los rasgos esenciales de este elemento — la motivación— están: a) el valor de la tarea, b) las creencias que cada alumno/a tiene de su aprendizaje y la c) auto-eficacia del aprendizaje (Smith, 2001). Y, volición es la persistencia de la autogestión del aprendizaje con el fin de que cada alumno/a se proteja de las distracciones, ansiedad, de la flojera y de otras acciones que no contribuyan a sus aprendizajes (Corno, 1986).

Durante los estudios universitarios los/as alumnos/as con discapacidad consideraban y observaban importante organizarse para hacer las lecturas y ejercicios que asignaban sus profesores. Por eso, en las actividades pedagógicas con las que era necesario cumplir durante los estudios profesionales, se centraban en la toma de decisiones autogestivas. Los egresados admitieron:

[...], casi siempre utilizaba mi computadora para hacer mis tareas, tomaba apuntes [E01-UJAT-DAEA-EDU].

Básicamente, yo la englobo en todo, la falta de visión [...] Apenas empezaba aprender lo que era la entrada de la tecnología para ciegos, por eso le digo, que mi mamá era mis ojos, yo le dictaba y ella lo hacía. Mis ideas o todo lo que tenemos que hacer, todo era mío, pero ella me lo pasaba a papel [E02-UJAT-DAEA-IDI].

Lo que sí puedo encasillar es que las materias que había que crear algo, diseñar o inventar [...], como una historia, ese tipo de situaciones, fueron materias en las que me fue muy bien [E04-UJAT-DAEA-COM].

Entre las actividades de aprendizaje, estaban las lecturas analíticas, debates, exposiciones, vídeos para la reflexión, redacción de proyectos, investigaciones, conferencias y otros tipos de experiencias pedagógicas y didácticas basadas en ejercicios, que perseguían el desarrollo integral en la formación académica de cada estudiante. Para esto, las personas con discapacidad hacían grabaciones de los contenidos que se abor-

daban, tomaban apuntes o notas en braille, participaban de manera oral y siempre se apoyaban de otras personas que tenían cerca. Así, lo muestra una de las experiencias recuperadas:

En el momento que tuve que hacer prácticas de la enseñanza, dos chicos de la enseñanza me acompañaron a la escuela, no porque no supiera, [...], sino porque, la verdad, no conocía el lugar y también necesitaba que me ayudaran a instalar el equipo, porque llevé una computadora, [...] una bocina. Necesitaba que alguien escribiera en el pizarrón por mí, obviamente, eso no lo puedo hacer, básicamente, [...] [E02-UJAT-DAEA-IDI].

Estas decisiones autogestivas permitieron que el grupo de estudiantes con discapacidad construyeran sus propios aprendizajes, pues, el espíritu autogestivo requiere “el nacimiento de una nueva sensibilidad humana, de una nueva conciencia histórica, de una nueva ética, de una nueva humanidad” (Saña, 1976, p. 23). Por lo general, el desarrollo de las actividades pedagógicas estuvo reforzado con los rasgos del trabajo cooperativo y colaborativo. Desde el sentir de las personas con discapacidad visual, las ideas y experiencias con el trabajo en equipo se caracterizaron por:

No fueron tan difíciles porque, de repente, lo que a mí me correspondía era explicar o aportar ideas al equipo [...] Sí me adaptaba, sobre todo, porque ya tenía compañeros [...] que conocía y me sentía [en] mayor confianza y [los] buscaba cuando se trataba de hacer un equipo [E04-UJAT-DAEA-COM].

[...] Pues, fueron buenas. Generalmente, mis compañeros me asignaban cosas que yo sí pudiera hacer [...] [E01-UJAT-DAEA-EDU].

[...] Un chico de Idiomas, [...] me [ayudaba a] hacer las actividades. Él escribía todo lo que yo le decía, la que trabajaba era yo con la cabeza, es así y esto es así. Y era, básicamente, cómo yo pude superar las barreras en su momento [E02-UJAT-DAEA-IDI].

[...] Fuimos un buen equipo en las tareas, a mí me dejaban participar e igual como todos, hice igual mis tareas. Mis diapositivas, me costaba, pero sí las hacía [...] A mí, me tocaba ya sea el dos o el tres [...] o, me tocaba la introducción [E03-UJAT-DAEA-COM].

Con seguridad, la naturaleza de la autogestión del aprendizaje implica que, de las personas germinen pensamientos, acciones, conductas, hechos y reflexión, que se manifiesten como resultado aceptable para todos los individuos. Es lo que Grosso (2022), en el marco del enfoque de la inclusión educativa, cita al afirmarnos que la diversidad inclusiva es una de las mejores formas para beneficiarnos porque se cuenta con la presencia de varios grupos de personas. Se genera oportunidades de igualdad desde la base de la diversidad y el proceso de inclusión.

Cuando la autogestión es parte de nuestra naturaleza forma parte de nuestra personalidad. Entonces aceptamos la diversidad funcional, cuyo objetivo es el respeto con las personas que tienen capacidades diferentes para el logro del bienestar humano. Sin duda, cuando se manifiesta autogestión con las personas que se encuentran en condición de vulnerabilidad educativa se evita la fragilidad y marginación, porque se reconocen sus derechos. Así, se contribuye con el desempeño académico en el marco de la educación inclusiva. Como lo documenta la Organización Mundial de la Salud (en adelante, OMS) (2001), son facilitadores “aquellos factores en el entorno de una persona que, cuando están presentes o ausentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad” (p. 208). Analizar los propósitos del enfoque de la inclusión, con certeza, es pensar por sí mismo en un facilitador personal que contribuye “a mejorar el rendimiento real al llevar a cabo una acción, con independencia del problema que tenga la persona respecto a la capacidad para llevar a cabo dicha acción” (OMS, 2001, p. 208).

Por estas razones, en el proceso de aprendizaje del estudiantado con discapacidad, según señalan, se observaba la colaboración y participación autogestiva de algunos profesores/as que participaron en el proceso de enseñanza durante la trayectoria académica universitaria, porque el alumnado es el administrador de su aprendizaje. En la solicitud de apoyos educativos que eran necesarios para los aprendizajes, el diálogo con el personal docente se caracterizó por ser:

[...] Hubo cosas de mis maestros que me marcaron, guao, fui bendecida. Para ellos, la falta de visión, no era impedimentos de que yo no pudiera hacer tal cosa [...] Era una relación igual, muy cordial, muy de respeto, la verdad que sí [E02-UJAT-DAEA-IDI].

Bueno, por ejemplo, [los profesores] siempre nos facilitaban el material, la bibliografía en formato digital o me lo facilitaban en vídeos con audio [E01-UJAT-DAEA-EDU].

La mayoría fueron excelentes maestros, pues la verdad, ellos tanto en el aula y afuera, igual me apoyaban [E03-UJAT-DAEA-COM].

[...], fue una relación bastante buena, yo no diría que fue una relación mala con los profesores. [E04-UJAT-DAEA-COM].

Ante estas circunstancias educativas, la conversación entre los/as estudiantes y sus profesores/as tenía el propósito de que los docentes comprendieran los apoyos que cada alumno/a con discapacidad visual necesitaba para las sesiones de clases, por las asignaturas que se cursaban. También para abordar las barreras que se presentaban en el análisis de los contenidos temáticos que se estudiaban y analizaban. Pues, aunque en esta institución universitaria en la que se hizo el estudio no se había sensibilizado a los/as profesores/as para atender la diversidad de alumnos/as fueron ellos quienes, por iniciativa propia, se han interesado en el desarrollo de clases con naturaleza inclusiva. En la OMS (2001) añaden que la ausencia de un factor puede ser un facilitador inclusivo. Un caso está relacionado con las actitudes negativas de las personas. Por este motivo, es esencial que las universidades convencionales para el personal docente y otros colaboradores para el aprendizaje, diseñen y desarrollen programas institucionales que promuevan el desarrollo de habilidades de autogestión del aprendizaje, para que sean capaces de dar la atención educativa inclusiva que se requiere con la comunidad estudiantil diversa.

Las habilidades de autogestión del aprendizaje se vieron fortalecidas con los servicios administrativos del personal administrativo que desempeña sus labores en la DAEA-UJAT, que fortalecieron una relación positiva para el logro de los aprendizajes. En base a la experiencia de los/as alumnos/as con discapacidad, ellos argumentan que:

En inscripción no tenía mucho contacto porque todo eso se hacía en línea y pues, mi tutora se encargaba de eso. [...], por ejemplo, cuando yo iba a servicios escolares, [...] por constancias [...], me dijeron buenas tardes, [...], eran muy amable con la secretaria [...] Creo que [...] la actitud con la que tú llegues es importante [...] Con los coordinadores también fue igual, de mucho respeto, yo tenía la confianza de acercarme y decirle tengo un problema con esa materia [...] y me [decían], podemos hacer esto [...] [E02-UJAT-DAEA-IDI].

[...] con el personal administrativo [...] considero que no hubo dificultades, siempre se mostraban serviciales [E01-UJAT-DAEA-EDU].

Siento que, entre los administrativos, cuando iba [...] a pedir alguna información, se me brindó de manera clara y entendible [...] La verdad, me fue bien, [...] [E03-UJAT-DAEA-COM].

[El personal administrativo] eran los que cuando había algún asuntito con algún profesor, eran los que intercedían [...] [E04-UJAT-DAEA-COM].

La comunicación y coordinación de los/as estudiantes con los diferentes departamentos de la universidad se dio de manera empática. Fue importante porque en estas áreas se administran y coordinan los procesos de ingreso, permanencia y egreso estudiantil.

Por esta razón, Grosso (2022) considera:

A nivel de la institución educativa formal, ... ese planeamiento funcional debe quedar plasmado, justamente, en un currículum también funcional, individualizado y que parta de una evaluación previa del alumno en su contexto; es decir, que contemple todas las áreas de la vida: vida independiente, trabajo, recreación/tiempo libre, educación y vida en la comunidad. (p. 130)

Por último, veamos los rasgos del desarrollo de la autonomía académica autogestiva en la que el estudiante tiene la seguridad del ejercicio profesional en el campo profesional en el que se formaron. Con sus comentarios, los egresados aceptan:

Bueno, a corto plazo, me veo dando clases en una institución educativa. A mediano plazo, me veo estudiando una maestría. A largo plazo, me veo en una institución universitaria, no precisamente como maestro, sino como parte del personal administrativo [...] [E01-UJAT-DAEA-EDU].

[...] me veo [...] ejerciendo lo que yo estudié, [...] que es [...] Idiomas, pero la parte docente, ya sea trabajando con personitas que ven o con personitas que tienen discapacidad visual como yo. [...] Me veo tomando un poco de cada una de las maestras que yo conocí, ciertas formas de ellas. [E02-UJAT-DAEA-IDI].

[...], siento que siendo una persona capaz [...] porque estás seguro de lo que dices y de lo que haces. Entonces de eso, es de lo que me siento hábil y seguro en lo que soy y donde estoy [E03-UJAT-DAEA-COM].

[...], ahora creo lo que yo proyecto para mi futuro [...]. Sí, empezar a trabajar en algún lugar, tal vez, por ejemplo, en el lugar en el que me encuentro actualmente [CECATI 95], he desarrollado habilidades [...] como instructor o capacitador [E04-UJAT-DAEA-COM].

Desde la mirada de Piaget (1932), la autonomía es una habilidad que el ser humano desarrolla a través de sus experiencias en la vida diaria, con la intención de hacerse valer por sí mismo y de estar en posibilidad de hacer sus propias tareas. Como ya se hizo notar en las experiencias observadas y estudiadas, las asignaturas que integran los planes y programas de estudio que los/as estudiantes con discapacidad cursaron, se distingue que en los objetivos de aprendizaje se consideraron elementos didácticos sobre la autogestión del aprendizaje. Se comprende que es una habilidad que se traduce en facilitadores dentro de los procesos de inclusión educativa, porque refiere a que las personas con discapacidad defiendan sus propios derechos y establezcan objetivos de tipo personal, profesional y de éxito laboral. En el terreno educativo, el modelo de autogestión tiene la tarea de fomentar la responsabilidad individual y colectiva entre las personas, con la intención de que el aprendizaje se desarrolle en términos cooperativos.

En el escenario educativo, con las habilidades de autogestión se reconoce que todas las personas tenemos el mismo valor como seres humanos, pues se contribuye a la justicia social a partir del desarrollo de la igualdad de oportunidades. En particular, las habilidades de autogestión del aprendizaje en la educación superior consisten en las acciones positivas que hacen que los/as estudiantes participen a plenitud para sus aprendizajes. Cuando cada alumno/a pone en práctica estas habilidades, en su persona crea diversas

posibilidades para la construcción y sistematización del conocimiento y con ello desarrolla capacidades para aprender a conocer y a hacer, a través de su participación y colaboración activa.

Las habilidades de autogestión del aprendizaje para las personas con discapacidad visual se observan en las diversas habilidades de estudio, con las estrategias de aprendizaje para conseguir los aprendizajes académicos, la autopercepción o características propias, la administración del tiempo, la toma de decisiones correctas, con la colaboración y participación, con los servicios administrativos del personal que labora en los departamentos universitarios y el desarrollo de la autonomía académica —sus componentes autogestivos sustanciales—, con el propósito de que se desarrollen saberes para el aprendizaje. Es más, las habilidades de autogestión ayudan para que las personas ciegas interactúen con las diversas barreras que están presentes dentro del espacio interior de la universidad, donde se desarrollan los procesos para la adquisición de los aprendizajes académicos.

La discapacidad—educación—diversidad—inclusión son temáticas interrelacionadas para el desarrollo de las personas en situación de dependencia. La educación es uno de los núcleos para fortalecer la inclusión de estas personas, con la atención a las necesidades básicas para el aprendizaje a través del trabajo individual y grupal en las distintas actividades académicas. La finalidad de esta relación conexas es la atención para este grupo vulnerable, donde se evite el proceso de exclusión, para que no se les nieguen sus derechos y tampoco sean discriminados o marginados o tratados como personas especiales. Por ende, en el sistema educativo es esencial que se implementen, gestionen y desarrollen prácticas académicas que contribuyan con el desarrollo de la educación para todas las personas.

Las habilidades de autogestión del aprendizaje tienen una relación intrínseca en sentido personal, social e institucional del desempeño académico en la etapa universitaria. En concreto, la parte personal se observa con la motivación autogestiva que el grupo de estudiantes manifestaba con el esfuerzo y la dedicación para aprender de las actividades académicas que se hacían para el aprendizaje. A su vez, los aspectos sociales de cada estudiante estaban determinados por sus relaciones familiares, quienes apoyaban que se cursaran los estudios universitarios. Dentro los aspectos institucionales están las barreras a las que cada alumno/a con discapacidad visual se enfrentaba y se vieron en la necesidad de que cada uno/a de ellos/as desarrollara habilidades de autogestión del aprendizaje, a fin de hacer frente a las barreras y conseguir sus objetivos profesionales.

Los aspectos personales, sociales e institucionales del desempeño académico autogestivo están evidentes en los cuatro egresados con discapacidad visual en la UJAT, pues, E01-UJAT-DAEA-EDU se tituló de Licenciado en Ciencias de la Educación el 16 de septiembre de 2019. Lo hizo por medio de aprobar con mención sobresaliente el examen que aplica en México el Centro Nacional de Evaluación para la Educación Superior, CENEVAL. Del mismo modo, E02-UJAT-DAEA-IDI se tituló el 25 de septiembre de 2019, con la tesis *Inclusión educativa y social de estudiantes con discapacidad visual en las aulas de inglés de la DAEA*. Así mismo, E03-UJAT-DAEA-COM obtuvo su título el 9 de octubre de 2019, con la memoria de trabajo que aborda su experiencia como instructor de braille y con las tecnologías adaptadas. Y E04-UJAT-DAEA-COM se tituló el 8 de octubre de 2019 con el artículo científico *Personas con discapacidad en el ámbito laboral en las organizaciones*.

El desarrollo de la autogestión como una cualidad, fortaleza o talento personal es esencial que lo manifestemos en el trato a la diversidad de personas. La autogestión, con verdad, nace de lo que es bueno, una construcción personal y colectiva que produce buenos resultados, dado que significa la edificación de los sujetos y, por supuesto, nos ayuda a ponernos en la situación de vida de los otros. De hecho, la empatía y la autogestión son dos virtudes íntimamente relacionadas para el bienestar del género humano.

4. Discusión

Los resultados muestran que los cuatro egresados con discapacidad visual que cursaron sus estudios profesionales en una universidad pública estatal con oferta educativa convencional se vieron en la necesidad de generar por sí mismos habilidades de autogestión, como se ha considerado en este análisis. Se observa que estas habilidades estuvieron apoyadas por las relaciones familiares y también son producto de esfuerzos aislados que el grupo de estudiantes en situación de dependencia practicaron en el nivel básico y medio superior en las escuelas regulares y especiales donde hicieron sus estudios. Así mismo, ciertos profesores/as están sensibilizados y se esfuerzan por desempeñar un proceso de enseñanza que genere aprendizajes de carácter inclusivo, basado en la concepción de diversidad humana.

En base a los resultados obtenidos a la luz de los estudios previos de los trabajos de Moriña-Díez (2014) y López (2022), que consideran las barreras pedagógicas que vive cada estudiante en la educación académica, puede decirse que este tipo de barreras limitan la presencia, la participación y el desarrollo de los aprendizajes durante el trayecto académico. Con bastante frecuencia, las barreras pedagógicas son producto de las actitudes y comportamientos negativos de la población sin discapacidad hacia las personas en situación de dependencia.

Dentro del diseño y desarrollo curricular, la autogestión debe ser considerada un corpus de conocimientos transversales y obligatorios que prepare a los/as estudiantes con saberes básicos, con el propósito de desarrollar otras habilidades personales entre las que se encuentren la autonomía y autodeterminación, con el fin de estar preparados/as para hacer frente a las barreras pedagógicas y de otra naturaleza que se generen durante la trayectoria académica. El aprendizaje de naturaleza autogestiva tiene como base las interacciones entre los contenidos—institución—estudiantes, donde la persona que aprende administre sus objetivos académicos y motivacionales de manera autónoma. El objetivo es que cada alumno/a siempre tenga las oportunidades para aprender en el contexto de una educación inclusiva que sea de calidad.

El aprendizaje de las habilidades de autogestión es una necesidad humilde para el desarrollo de procesos pedagógicos con matices inclusivos. Más bien radica en la disposición de generar facilitadores inclusivos para el aprendizaje, donde las personas con discapacidad desarrollen sus habilidades personales de manera individual y colectiva, a fin de que contribuyan en términos sociales como el resto de la población. El pensamiento autogestivo significa un compromiso con uno/a mismo/a con el que se consigue el bienestar propio. En sí, la capacidad autogestiva es, con toda seguridad, una de las habilidades más valiosas que se debe poseer para generar la igualdad social.

En las instituciones universitarias con procesos académicos convencionales es importante que se implemente el trabajo inclusivo a través del desarrollo de algún programa institucional que le dé valor a la diversidad humana y se fomente el proceso de inclusión para los diversos grupos vulnerables o desfavorecidos y, en efecto, para las personas con discapacidad visual. Para lo que es esencial que siempre se consideren los derechos que se reconocen en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo* (CNDH, 2020) y otras leyes nacionales que el Estado mexicano ha promulgado con este mismo propósito.

En el campo de la educación, las habilidades de autogestión se centran en la elección de diversos componentes que las personas con discapacidad visual construyen desde sus vivencias académicas, con el

objetivo de conseguir el logro de sus aprendizajes. En las aportaciones del estudio están considerados aspectos motivacionales que se reconocen en las habilidades de estudio y las estrategias de aprendizaje que emprendían los egresados, quienes se esforzaban con la planificación, organización y definían su tiempo para hacer sus actividades de aprendizaje y conseguir un desempeño académico aceptable. Como resultado, la autogestión es un proceso que se genera desde diversos componentes que fortalecen la trayectoria académica al hacer que cada alumno/a fuese activo para participar y colaborar, con la finalidad de aprender desde la autopercepción de sus propias capacidades o aptitudes.

Las habilidades de autogestión contribuyeron a que se generaran buenos hábitos de estudio, que definían ritmos de aprendizaje singulares. Esto permitía que el aprendizaje académico de cada estudiante se desarrollara con dinamismo, a fin de que ellos/as establecieran otras estrategias cuando se presentaban ciertas barreras pedagógicas que limitaban u obstaculizaban su ritmo de aprendizaje. Por las razones explicadas en este estudio, la autogestión del aprendizaje contribuye con un pensamiento crítico en las personas que aprenden, al permitirles la toma de decisiones, con las que establecían criterios de naturaleza autogestiva con los que regulaban el contenido que aprendían, así como las estrategias didácticas para la adquisición de los saberes académicos de la profesión en la que se formaban y la utilidad que cada alumno/a le da a su aprendizaje para el desarrollo de su autonomía académica.

Entre las limitaciones de la investigación se han considerado tres aspectos. Los que refieren al objeto de estudio, pues el análisis de la autogestión del aprendizaje para el desempeño académico de egresados con discapacidad visual en la educación superior es un proceso un tanto complejo, porque existen otras habilidades personales que contribuyen al rendimiento académico. Sin embargo, en este trabajo sólo se han abordado las de naturaleza autogestiva. Sería importante trabajar las habilidades de autogestión con los/as estudiantes universitarios. Otro límite se centra en el enfoque metodológico, debido a que se realizó con una muestra pequeña de cuatro egresados y los resultados no se deben generalizar. Y los límites que refieren al investigador, por la poca experiencia en trabajos de investigación con hallazgos empíricos con personas en situación de dependencia.

Una persona con discapacidad visual congénita necesita apoyos institucionales para el desarrollo de su desempeño académico, promovido desde las bases de las habilidades personales. Entre las implicaciones para la práctica de los resultados hallados se considera que las universidades con procesos de enseñanza y aprendizaje convencional desarrollen estrategias didácticas que impulsen y gestionen el trabajo de las habilidades de autogestión del aprendizaje, en especial para los grupos vulnerables y las personas con discapacidad visual permanente, donde se considere la participación y colaboración con el trabajo de los actores institucionales — directivos/as académicos/as, personal administrativo, docentes y tutores/as— que intervienen en las fases de ingreso, permanencia y egreso de la trayectoria académica.

La labor inclusiva debe estar caracterizada por las experiencias, con los principios de cooperación y la colaboración, con entusiasmo y la capacidad de sacrificio de las personas. Así mismo, resulta esencial el trabajo con las familias con las que conviven las personas con discapacidad, con la intención de conocer la mejor forma de socializar y compartir saberes con ellos/as y generar aprendizajes que sean significativos para las exigencias sociales de esta época. Puede hacerse con el diseño e implementación de pláticas, cursos, talleres, conferencias y otro tipo de actividades con los que se persiga el propósito de sensibilizar y se dé la construcción de conocimientos empíricos basados en las vivencias de las personas en situación de dependencia, que faciliten el desarrollo de aprendizajes desde el núcleo de los derechos humanos, la diversidad y la inclusión educativa.

5. Consideraciones finales

La autogestión, como una habilidad natural en la vida de cada persona, permite el fortalecimiento de la conciencia y el desarrollo de autodisciplina y autoinstrucción para el logro del bienestar humano. Conviene subrayar que el núcleo de la autogestión nos admite hacer algo bueno en nuestra vida y en nuestro entorno cercano, espacios mejores para la colaboración y cooperación para el trabajo inclusivo. En otras palabras, la autogestión fortalece la autoestima y otras habilidades o estrategias que se traducen en beneficios, en nuestro caso para la comunidad de personas en condiciones de discapacidad funcional y, desde luego, para la humanidad, en sentido general.

Es esencial que en las organizaciones educativas se dé la implementación y el desarrollo de programas institucionales que tengan orientación hacia el desarrollo de habilidades de autogestión y de otro tipo de capacidades, con el objetivo de que el personal que da atención administrativa, de gestión y académica, en los diferentes momentos de la trayectoria académica, reflexione sobre el diálogo y trato que se da, en base a la diversidad de estudiantes que se apoya en su proceso para el aprendizaje académico. En suma, la autogestión es un compromiso institucional, desplegado en el personal directivo y administrativo, con los docentes, la familia, la sociedad y, por supuesto, con la comunidad de estudiantes. Es prioridad identificar los ámbitos en los cuales los alumnos/as se vuelven autogestivos, con el propósito de contribuir a la presencia, participación y aprendizajes académicos.

El pensamiento centrado en el desarrollo de la autogestión o del gobierno de sí mismo/a es esencial, en concreto, para el desempeño académico de las personas con discapacidad y de otros grupos vulnerables. Lo analizado hasta aquí señala que las personas con discapacidad visual tengan una vida autónoma y se sientan incluidas en el desarrollo de sus derechos como personas. En su artículo 10, la *Declaración universal de bioética y derechos humanos* (Unesco, 2005) narra: “se habrá de respetar la igualdad fundamental de todos los seres humanos en dignidad y derechos, de tal modo que sean tratados con justicia y equidad” (p. 8).

Los pensamientos autogestivos siempre deben influir en el trato que damos a las personas y en lo que sentimos por ellas. En efecto, la situación de vulnerabilidad que viven las personas a las que se les vulneran sus derechos, por ejemplo, las personas con discapacidad visual, es la raíz de la concepción ética, en el sentido de que las barreras que por alguna razón se ocasionan generan principios de autonomía. En definitiva, para que lo que hacemos no excluya, ni normalice, ni discrimine a otros/as, debemos meditar en cada uno de los valores humanos que nos caracterizan como personas, a fin de aplicarlos en las relaciones humanas, con la que se manifieste inclusión a la diversidad de estudiantes. Esta es una manera en la que, las habilidades de autogestión del aprendizaje y otras virtudes son un facilitador de la inclusión educativa, con el que practicamos los derechos humanos.

Referencias bibliográficas

- Bandura, A. (1977). Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. *Psychological Review*, 84(2), 191-215. <https://doi.org/10.1037/0033-295X.84.2.191>.
- Barton, L. (1998). *Discapacidad y sociedad*. Morata.
- Comisión Nacional de los Derechos Humanos (2020). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo*. CNDH. <https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2019-05/Discapacidad-Protocolo-Facultativo%5B1%5D.pdf>.
- Corno, L. (1986). Metacognitive control components of self-regulated learning. *Contemporary Educational Psychology*, 11(4), 333-346. [https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/0361-476X\(86\)90029-9](https://psycnet.apa.org/doi/10.1016/0361-476X(86)90029-9).
- Corrales Huenul, A., Soto Hernández, V. y Villafañe Hormazábal, G. (2016). Barreras de aprendizaje para estudiantes con discapacidad en una universidad chilena. Demandas estudiantiles-desafíos institucionales. *Revista Actualidades Investigativas en Educación*, 16(3), 1-29. <http://dx.doi.org/10.15517/aie.v16i3.25957>.
- Finn, D., Getzel, E. E. y McManus, S. (2008). Adapting the self-determined learning model for instruction of college students with disabilities. *Career Development for Exceptional Individuals*, (31)2, 85-93. <https://doi.org/10.1177/0885728808318327>.
- Getzel, E. E. (2008). Addressing the persistence and retention of students with disabilities in Higher Education: incorporating key strategies and supports on campus. *A Special Education Journal*, 16(8), 207-219. <https://doi.org/10.1080/09362830802412216>.
- Getzel, E. E. (2014). Fostering self-determination in higher education: identifying evidence-based practices. *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 27(4), 381-386. <https://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ1060006.pdf>.
- Getzel, E. E., McManus, S. y Briel, L. W. (2004). An effective model for college students with learning disabilities and attention déficit hyperactivity disorders. *NCSET Research to Practice Brief*, 3(1), 1-9. <http://www.ldonline.org/article/12078/>.
- Getzel, E. E. y Thoma, C. A. (2008). Experiences of college students with disabilities and the importance of self-determination in higher education settings. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 31(2), 77-84. <https://doi.org/10.1177/0885728808317658>.
- Góngora, J. J. (2005). *La autogestión del aprendizaje en ambientes educativos centrados en el alumno*. <https://sitios.itesm.mx/va/diie/docs/autogestion.pdf>.
- Grosso, L. (2022). Inclusión y discapacidad. En S. César, L. Grosso, N. Limeres y J. M. Tomé, *El desafío de la diversidad*. Bonum.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2020). *Censo de población y vivienda 2020: resultados complementarios*. INEGI. https://inegi.org.mx/contenidos/programas/ccpv/2020/doc/Censo2020_Resultados_complementarios_EUM.pdf.
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Morata.
- López, A. A. (2022). Las personas con discapacidad, su derecho a la educación superior y las barreras para ejercerlo. En J. Pérez-Castro (Coord.). *El derecho a la educación de las personas con discapacidad* (pp. 107-131). IISUE-UNAM.
- López Melero, M. (2011). Barreras que impiden la escuela inclusiva y algunas estrategias para construir una escuela sin exclusiones. *Revista Innovación Educativa*, (21), 37-54. https://minerva.usc.es/xmlui/bitstream/handle/10347/6223/pg_039-056_in21_1.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

- Lugo, M. y Alcántara, L. (8-10 de noviembre de 2017). Herramientas en la autogestión sostenible para la empleabilidad [ponencia]. Congreso Internacional de Pedagogía Social “Pedagogía Social y Desarrollo Humano”. XXX Seminario Interuniversitario de Pedagogía Social. Sevilla, España. <https://idus.us.es/xmlui/bitstream/handle/11441/74267/Herramientas%20en%20la%20autogestion%20sostenible%20para%20la%20empleabilidad.pdf?sequence=1>.
- Macías Narro, A. (2010). Autogestión. La reforma pendiente (versión extensa). *Odiseo, Revista Electrónica de Pedagogía*, 8(15), 1-68. <https://www.odiseo.com.mx/2010/8-15/pdf/macias-autogestion-reforma-pendiente-version-extensa.pdf>.
- Márquez Pérez, I. M. (2023). *Desarrollo de habilidades personales y sociales de las personas con discapacidad*. 2ª ed. IC Editorial.
- Martínez, M. (1998). *La investigación cualitativa etnográfica en educación. Manual teórico-práctico*. Trillas.
- Moiragh, E. C. (2018). Los relatos de vida como recurso de investigación de problemáticas vocacionales. *De prácticas y discursos. Cuadernos de Ciencias Sociales*, 7(9), 39-54. <https://doi.org/10.30972/dpd.792800>.
- Moriña-Díez, A. (2014). Resultados. Humanidades. En A. Moriña-Díez (Coord.). *Análisis de las barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la universidad* (pp. 91-116). 3Ciencias.
- Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2011). *Guía para la autogestión y vinculación interinstitucional desde las escuelas laborales*. OEI. <https://oei.int/oficinas/republica-dominicana/publicaciones/guia-para-la-autogestion-y-vinculacion-interinstitucional-desde-las-escuelas-laborales>.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2005). *Declaración universal de bioética y derechos humanos*. Unesco. <https://www.sergas.es/Asistencia-sanitaria/Documents/599/146180S.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2020). *Informe de seguimiento de la educación en el mundo 2020. Inclusión y educación: todos y todas sin excepción*. Unesco. <https://doi.org/10.54676/WWUU8391>.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. OMS. https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf.
- Organización Panamericana de la Salud (2021). *Personas con discapacidad. Un enfoque basado en los derechos humanos*. OPS. https://iris.paho.org/bitstream/handle/10665.2/55201/OPSLEGDHds3210001_spa.pdf?sequence=4&isAllowed=y.
- Pérez-Castro, J. (2019). Tres modelos para ampliar las oportunidades educativas de personas con discapacidad. En J. Pérez. y A. A. López-Campos (Coords.). *Discapacidad, inclusión social y educación* (pp. 61-84). IISUE-UNAM.
- Pérez-Castro, J. (2023). La inclusión educativa en el nivel superior: una revisión sistemática. *Revista Brasileira de Educacao Especial*, 29, 1-16. <https://doi.org/10.1590/1980-54702023v29e0249>.
- Piaget, J. (1932). *El criterio moral en el niño*. Fontanella.
- Saña, H. (1976). Fundamentos teórico-históricos de la autogestión. *Documentación social. Revista de Estudios Sociales y de Sociología Aplicada*, (21), 9-23. <https://www.caritas.es/main-files/uploads/1976/01/DS100021-LA-AUTOGESTION-ocr.pdf>.
- Schunk, D. H. y Zimmerman, B. J. (Eds.) (1998). *Self-regulated learning: from teaching to self-reflective practice*. The Guilford Press.
- Simón, G. (2018). La investigación cualitativa en el diseño. En M. I. Arbesú y J. L. Menéndez (Coords.) (2018). *Métodos cualitativos de investigación en educación superior* (pp. 169-185). Universidad Autónoma Metropolitana y Newton Edición y Tecnología Educativa.

- Smith, P. A. (2001). Understanding self-regulated learning and its implications for accounting educators and researchers. *Issues in Accounting Education*, 16(4), 663-700. <https://doi.org/10.2308/iace.2001.16.4.663>.
- Villardón, L. y Yániz, C. (2011). *La autogestión del aprendizaje y la autonomía e iniciativa personal*. UNIVEST. <https://dugi-doc.udg.edu/bitstream/handle/10256/3759/260.pdf?sequence=1>.
- Zimmerman, B. J. (1989). A social cognitive view of self-regulated academic learning. *Journal of Educational Psychology*, 81, 329-339.

Efectos del ejercicio físico en la calidad de vida de niñas, niños y adolescentes con autismo: una revisión bibliográfica

Effects of physical exercise on the quality of life of children and adolescents with autism: a literature review

Resumen

El propósito de este estudio fue realizar una revisión bibliográfica sobre la evidencia científica existente acerca de los efectos de programas de actividad física y/o ejercicio físico en la conducta, el comportamiento, la socialización y la calidad de vida en niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA). Se realizó una búsqueda bibliográfica en PubMed y se identificaron un total de 12 artículos que cumplían los criterios de inclusión. Los resultados indican que las intervenciones acuáticas (natación), de deportes de contacto (judo), juegos (dinámicas de grupo), danza, deportes colectivos (mini-basket) y actividad física general, parecen fomentar cambios significativamente beneficiosos en la vida de niños/as y adolescentes con TEA, tales como la mejora en la gestión de emociones, la reducción de comportamientos autolesivos, el incremento de la autoestima y la autonomía personal, entre otros. Sin embargo, la ausencia de estudios superiores en duración a veinticuatro semanas, hace complicado conocer la permanencia de estos nuevos hábitos durante su vida, lo que a su vez dificulta la evaluación de si las mejoras en las variables estudiadas representan un salto realmente cualitativo y cuantificable a largo plazo.

Palabras clave

Autismo, actividad física, deporte, discapacidad, inclusión.

Abstract

The aim of this study was to carry out a bibliographic review on the existing scientific evidence about the effects of physical activity and/or physical exercise programs on conduct, behavior, socialization and quality of life in children and adolescents with autism spectrum disorder (ASD). A bibliographic search was performed in PubMed and a total of 12 articles that met the inclusion criteria were identified. The results indicate that aquatic interventions (swimming), contact sports (judo), games (group dynamics), dance, team sports (mini-basketball) and general physical activity seem to promote significantly beneficial changes in the lives of children and adolescents with ASD, such as improvement in emotion management, reduction of self-harming behaviors, increase in self-esteem and personal autonomy, among others. However, the absence of studies longer than twenty-four weeks makes it difficult to know the permanence of these new habits during their lifetime, which in turn makes it difficult to evaluate whether the improvements in the variables studied represent a real qualitative and quantifiable leap in the long term.

Keywords

Autism, physical activity, sport, disability, inclusion.

Ainhoa Vélaz Barquin

<avelaz004@ikasle.ehu.eus>

Universidad del País Vasco. España

Josune Rodríguez-Negro

<josune.rodriguez@ehu.eus>

Universidad del País Vasco. España

Bingen Marcos-Rivero

<bmarcos005@ikasle.ehu.eus>

Universidad del País Vasco. España

Javier Yanci Irigoyen

<javier.yanci@ehu.eus>

Universidad del País Vasco. España



Para citar:

Vélaz Barquin, A., Rodríguez-Negro, J., Marcos-Rivero, B. y Yanci Irigoyen, J. (2024). Efectos del ejercicio físico en la calidad de vida de niñas, niños y adolescentes con autismo: una revisión bibliográfica. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 177-193.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.09>>

Fecha de recepción: 17-10-2023

Fecha de aceptación: 19-04-2024



1. Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) es una afección del desarrollo neurobiológico, diagnosticado normalmente en la infancia o en las primeras etapas de la vida (Afsharnejad et al., 2019) y con una incidencia del 1 % de la población mundial (Toscano et al., 2021). El TEA implica, principalmente, dificultades en la interacción social, la comunicación, el comportamiento (Morales et al., 2021) y en intereses y actividades del día a día, que conducen a un deterioro cualitativo en áreas fundamentales de la vida diaria (Afsharnejad et al., 2019) provocando una afección significativa en el desarrollo de los menores y sus familias (Zhao y Chen, 2018).

A pesar de que se ha descrito que la práctica de actividad física y/o el ejercicio físico puede mejorar el desarrollo y la calidad de vida de personas con discapacidad (Carey et al., 2022), múltiples estudios han expuesto que, de forma general, los niños, niñas y adolescentes con discapacidad son menos activos físicamente que sus iguales sin discapacidad (Shields et al., 2019; Zhao y Chen, 2018). En particular, los menores con TEA también muestran niveles más bajos de actividad física (Ferreira et al., 2018; Sefen et al., 2020), aptitud física y competencia motora en comparación con sus iguales sin TEA (Haghighi et al., 2022). Estos menores niveles de práctica de actividad física pueden provocar una mayor vulnerabilidad al desarrollo de comorbilidades como el sobrepeso y la obesidad (Ferreira et al., 2018), mayores riesgos en trastornos del sueño, trastornos metabólicos, hiperactividad y trastornos de la actividad motora que pueden generar una mayor predisposición a tener una menor calidad de vida (Ferreira et al., 2018) y perfiles más bajos de salud (Sefen et al., 2020). Morales et al. (2021) expusieron que algunos de los principales motivos del bajo nivel de práctica de actividad física en personas con TEA pueden ser tanto los problemas sociales como los problemas de comportamiento.

En las últimas décadas se han publicado multitud de estudios, tanto experimentales como revisiones sistemáticas y meta-análisis, en los que se analizan los efectos de la actividad física y/o el ejercicio físico en la salud de las personas con TEA (Ferreira et al., 2018; Pan, 2010; Zhao y Chen, 2018). Sefen et al. (2020), en una revisión reciente, afirman que la actividad física permite mejorar la calidad de vida de las personas con trastorno del espectro autista a través de la modificación de diferentes parámetros fisiológicos, como son la reducción de la presión arterial, la mejora de la calidad del sueño y/o de la sensibilidad a la insulina, entre otras, reduciendo así el riesgo de padecer otras afecciones crónicas. Otros autores como Haghighi et al. (2022) afirman que a través de la práctica de actividad física se pueden obtener mejoras significativas en la competencia motriz, la fuerza y la potencia muscular, la flexibilidad, la agilidad, el equilibrio y el rendimiento físico. Atendiendo al conocimiento científico existente (Ferreira et al., 2018; Pierantozzi et al., 2022), parece que la actividad física y/o el ejercicio físico pueden ser buenos instrumentos para mejorar la salud y la calidad de vida de personas con TEA.

Sin embargo, aunque resulta imprescindible medir los efectos de diferentes programas de actividad física y/o ejercicio físico teniendo en cuenta las variables físico-fisiológicas expuestas anteriormente, también podría resultar interesante conocer el efecto que tiene la práctica de actividad física y/o ejercicio físico en el comportamiento, la interacción social y la calidad de vida de personas con TEA, ya que estudios anteriores han descrito que las personas con TEA se caracterizan principalmente por tener dificultades en la interacción social, la comunicación y el comportamiento (Morales et al., 2021). En este sentido, tanto en personas sin discapacidad (Sansi et al., 2021) como en personas con TEA (Caputo et al., 2018) se ha des-

critico que participar en programas de actividad física y/o ejercicio físico juega un papel fundamental para influir positivamente, no sólo en su condición física, sino también en su autoestima, la interacción social, la comunicación y el comportamiento, permitiéndoles mantener un estilo de vida positivo en su vida a largo plazo (Zhao y Chen, 2018).

No obstante, teniendo en cuenta que existen diferentes programas de intervención de actividad física y/o ejercicio físico, y que tanto la interacción social, la comunicación y el comportamiento se han medido mediante diferentes instrumentos, resulta necesario realizar una revisión de la literatura que ayude a clarificar los efectos de la actividad física y el ejercicio físico en personas con TEA en estas dimensiones. Esto se debe a que, a conocimiento de los autores, no existe ninguna recopilación que recoja de forma clara y ordenada, evidencias sobre los factores a tener en cuenta en el diseño de programas de actividad física y/o ejercicio físico destinados a niños/as y adolescentes con TEA. Por lo tanto, el objetivo fundamental de la revisión será conocer la evidencia científica sobre los efectos de programas de actividad física y/o ejercicio físico en la conducta, el comportamiento, la socialización y la calidad de vida en personas con TEA durante diferentes etapas de su vida; siendo la infancia y la adolescencia los periodos de estudio de este trabajo.

2. Método

Búsqueda estratégica

Entre noviembre de 2022 y abril de 2023 se realizó una búsqueda bibliográfica en la base de datos PubMed sobre el tema descrito en apartados anteriores. La estrategia de búsqueda se basó en estudios escritos en idioma inglés y sin límite de fecha de publicación. Se realizaron dos búsquedas simultáneas y utilizando las siguientes palabras clave: por un lado, (1) “autism spectrum disorders” (trastorno del espectro autista); AND (2) “exercise program effects” (efectos de un programa de ejercicio físico); AND (4) “behaviour” (comportamiento), y por otro lado, (1) “autism spectrum disorders” (trastorno del espectro autista); AND (2) “exercise program effects” (efectos de un programa de ejercicio físico); AND (4) “health” (salud).

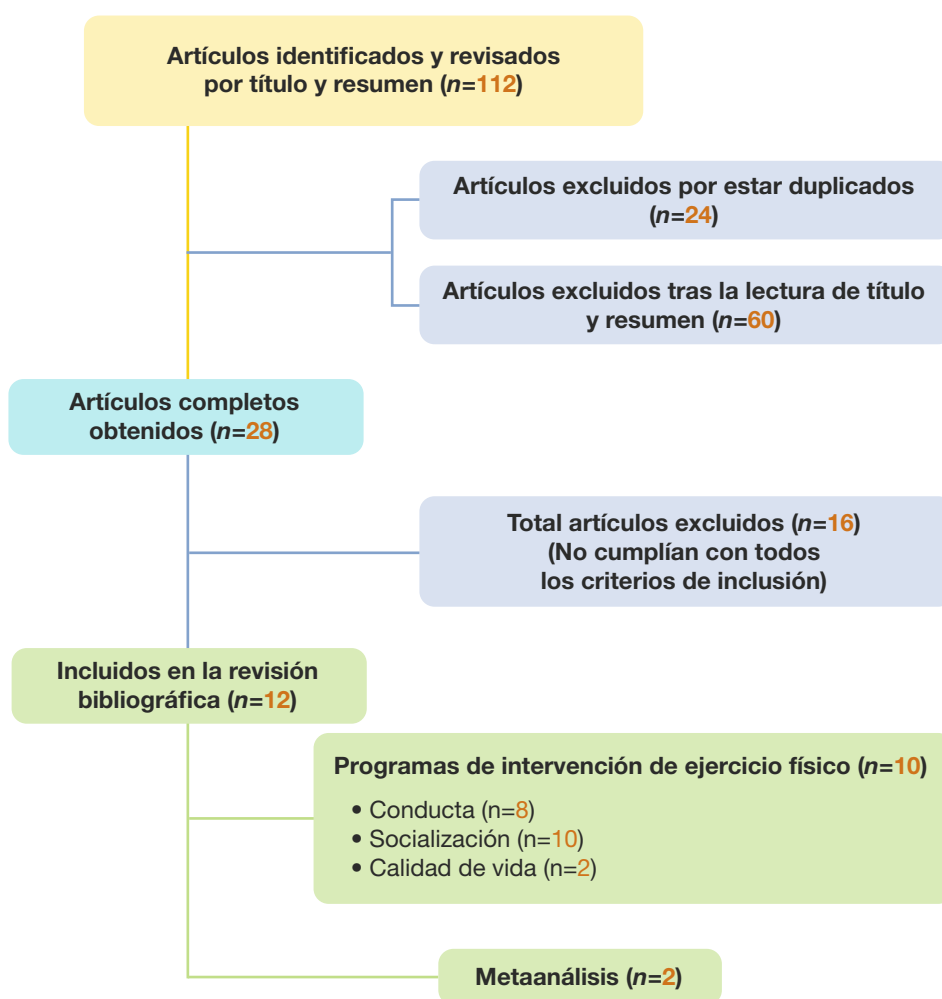
Criterios de inclusión

Los estudios fueron evaluados y seleccionados de acuerdo con los siguientes criterios de inclusión: 1) personas diagnosticadas con trastorno del espectro autista; 2) participantes menores de edad (con edades comprendidas entre los 3 y los 18 años); 3) aplicación de programas de intervención de actividad física y/o ejercicio físico con evaluación inicial (pre-test) y final (post-test) de la conducta, la interacción social y/o la calidad de vida; 3) descripción específica de los contenidos de los programas de actividad física y/o ejercicio físico; 4) evaluación de los efectos de los diferentes programas en función del tipo de actividad, la duración de la intervención y la frecuencia de las sesiones ejecutadas por semana y 5) metaanálisis o revisiones sistemáticas que describieran conclusiones clarificadoras sobre los efectos de diferentes programas en menores con TEA.

Evaluación de calidad del título/resumen y colección de estudios

La búsqueda fue realizada por una investigadora en la base de datos contemplada en el estudio y utilizando los criterios de búsqueda expuestos anteriormente. Una vez realizada la búsqueda completa, se eliminaron los artículos duplicados. Con los resultados obtenidos, se realizó una lectura del título y resumen para obtener artículos potenciales de inclusión en la revisión. Posteriormente, se evaluaron los textos completos de los artículos seleccionados con el fin de determinar si cumplían con los criterios de inclusión establecidos. Finalmente, aquellos artículos que cumplían los criterios de inclusión fueron revisados en profundidad. La búsqueda reportó un total de 112 referencias, que después de eliminar duplicados y referencias no adecuadas por título y resumen se obtuvo el texto completo de 28 artículos. Tras una revisión de los textos completos, se procedió a la exclusión de 16 artículos, seleccionando finalmente solo 12 artículos que cumplían con los criterios de inclusión establecidos en el presente estudio (figura 1).

Figura 1. Diagrama de flujo de la búsqueda bibliográfica



Fuente: elaboración propia.

Extracción y síntesis de datos

Los datos extraídos de cada estudio incluyeron perfil y edad de las personas participantes, número de participantes, tipo de programas de actividad física y/o ejercicio físico, detalles significativos de la intervención, tipos de tests y/o escalas utilizadas, resultados y conclusiones.

3. Resultados

En la presente revisión fueron incluidos 12 estudios, con un total de 270 participantes (sin contar los dos meta-análisis). Los estudios seleccionados analizaron los efectos de diferentes programas de actividad física y/o ejercicio físico en niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista (TEA) en variables como la conducta ($n=8$), la socialización ($n=10$) y la calidad de vida ($n=2$). Algunos de ellos evaluaban dos de las tres variables en cuestión. En relación al sexo de los participantes, cinco de los doce estudios no especifican el sexo (Najafabadi et al., 2018; Zhao y Chen, 2018; Wang et al., 2020; Sansi et al., 2021; Haghghi et al., 2022), otro especifica que está llevado a cabo con participantes de ambos sexos, pero no concreta la cantidad de cada uno (Morales et al., 2021), en los dos meta-análisis tampoco se conoce la cantidad de participantes de cada sexo (Sefen et al., 2020; Toscano et al., 2021) y del resto, se concreta que han sido llevados a cabo con un total de 90 niños y 6 niñas (Zanobini y Solari, 2019; Rivera et al., 2020; Marzouki et al., 2022; Carey et al., 2022), es decir, la gran mayoría de intervenciones han estudiado los efectos en varones. Por otro lado, la edad de los participantes osciló entre los 3 y los 18 años, es decir, participantes que se encuentran entre la edad infantil y la adolescencia.

La conducta y el comportamiento

Con respecto a los efectos que tienen los programas de actividad física y/o ejercicio físico sobre la conducta y el comportamiento se han incluido ocho artículos (Zanobini y Solari, 2019; Rivera et al., 2020; Sefen et al., 2020; Wang et al., 2020; Morales et al., 2021; Toscano et al., 2021; Haghghi et al., 2022; Marzouki et al., 2022) atendiendo a los criterios de inclusión establecidos. Los resultados principales de los artículos se muestran en la tabla 1. Los ocho artículos exponen que la actividad física y/o los programas de ejercicio físico analizados tuvieron efectos positivos en la conducta de los niños/as con TEA participantes. Aunque no existe un consenso en la frecuencia de sesiones por semana, ni en la duración de cada sesión, la evidencia científica analizada coincide en que los programas deben tener una duración mínima de intervención de ocho semanas (Rivera et al., 2020; Morales et al., 2021; Haghghi et al., 2022; Marzouki et al., 2022). Más concretamente, se ha expuesto que diferentes programas de ejercicio físico permiten disminuir las conductas estereotipadas de los niños/as con TEA (Haghghi et al., 2022; Marzouki et al., 2022); que afectan positivamente en los comportamientos repetitivos, conduciéndolos a una disminución de las dificultades funcionales, incluidos comportamientos como la hiperactividad, la agresión y las autolesiones que son comunes en los niños/as con TEA (Morales et al., 2021; Wang et al., 2020); que mejoran el comportamiento desadaptativo (Sefen et al., 2020); y que minimizan los comportamientos disruptivos (Zanobini y Solari,

2019) y los síntomas entre los sujetos con TEA (Toscano et al., 2021). Además, se ha observado que los padres y madres de niños/as con TEA perciben que existe una relación entre la práctica de actividad física y/o ejercicio físico con una mayor predisposición hacia experiencias nuevas y una menor agresividad (Rivera et al., 2020).

Tabla 1. Efectos de los programas de intervención de actividad física o ejercicio físico en la conducta y el comportamiento de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista

ESTUDIO	MUESTRA	PROGRAMA	DURACIÓN	HERRAMIENTAS	RESULTADOS
Zanobini y Solari (2019)	25 niños 3-8 años	Programa de natación sobre las habilidades interpersonales, los gestos autistas y las habilidades acuáticas	24 semanas 1 sesión cada 15 días 30 min/ sesión	<ul style="list-style-type: none"> Lista de verificación del comportamiento del autismo (comportamiento sensorial, uso del cuerpo y objetos y habilidades de autoayuda). 	Mejoras en manierismos autistas y en comportamientos disruptivos.
Rivera et al. (2020)	25 niños/as 8-17 años (22 chicos y 3 chicas)	Programa de judo	8 semanas 1 sesión/ semana 45 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> Lista de verificación de comportamiento aberrante (irritabilidad, letargo, comportamientos inapropiados e hiperactividad). 	Mejoras en conductas agresivas, obediencia, confianza en sí mismos, disfrute de la actividad, paciencia, concentración y atención.
Sefen et al. (2020)		TEACHH (tratamiento de educación de niños/as autistas y con problemas de comunicación relacionados)		Revisión sistemática y metaanálisis.	Mejoras en el comportamiento desadaptativo.
Wang et al. (2020)	33 niños 3-6 años	Un programa de MBTP (mini-basket)	12 semanas 5 sesiones/ semana 40 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> Escala de calificación del autismo infantil. Informe de evaluación clínica. Children's Sleep Habits Questionnaire. Cuestionario de conducta alimentaria infantil. Evaluación de funciones ejecutivas (Inventario de funcionamiento ejecutivo infantil validado). Evaluación de los síntomas centrales. 	Influye positivamente en el comportamiento repetitivo entre los niños/as en edad preescolar con TEA.
Morales et al. (2021)	11 niños/as 9-13 años	Intervención de entrenamiento de judo adaptado	8 semanas 1 sesión/ semana 75 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> Escala Gilliam Autism Rating Scale. 3ª edición (conductas repetitivas, respuestas emocionales, estilo cognitivo y habla desadaptativa). 	Afecta positivamente a los comportamientos repetitivos, disminuye los comportamientos hiperactivos, la agresión y las autolesiones. El estilo cognitivo y el habla desadaptativa no sufrieron mejoras.
Toscano et al. (2021)		Ejercicio como herramienta farmacológica		Revisión sistemática y metaanálisis.	Minimizan los síntomas entre los sujetos con TEA.

ESTUDIO	MUESTRA	PROGRAMA	DURACIÓN	HERRAMIENTAS	RESULTADOS
Haghighi et al. (2022)	16 niños 6-10 años	Entrenamiento físico combinado (un programa de juego, baile y entrenamiento de resistencia)	8 semanas 3 sesiones/ semana 60 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> Gilliam Autism Rating Scale. 2ª edición (GARS-2) – observación directa y entrevista con los padres en un periodo de 6 horas (conductas estereotipadas). Las escalas de inteligencia de Wechsler (WISC-4). 	Disminución de conductas estereotipadas.
Marzouki et al. (2022)	22 niños/as (19 niños y 3 niñas)	Programa acuático técnico o un programa acuático basado en juegos	8 semanas 2 sesiones/ semana 60 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> Un diseño de medición pre-post aleatorio, paralelo y controlado. Prueba de desarrollo motor grueso (TGMD-2). La subescala de estereotipias de la Escala de calificación de autismo de Gilliam (GARS-2). Lista de verificación de regulación emocional (ERC). Protocolo de entrenamiento: método Halliwick (adaptación al agua, rotaciones, movimiento y control del movimiento en el agua) y las habilidades básicas de natación. 	Genera un efecto significativo y positivo en el comportamiento estereotípico.

Fuente: elaboración propia.

La socialización

Los efectos que tienen los programas de actividad física y/o ejercicio físico sobre la socialización de niños/as y adolescentes con TEA han sido analizados en 10 artículos (Najafabadi et al., 2018; Zhao y Chen, 2018; Zanobini y Solari, 2019; Rivera et al., 2020; Sefen et al., 2020; Wang et al., 2020; Morales et al., 2021; Sansi et al., 2021; Toscano et al., 2021; Marzouki et al., 2022) de los 12 incluidos en la presente revisión. De forma similar al apartado anterior, tampoco existe un consenso sobre la frecuencia de las sesiones a la semana ni sobre la duración de las mismas. No obstante, la mayoría de los estudios coinciden en la duración de la intervención.

Los resultados obtenidos en los diez artículos ponen de manifiesto los numerosos beneficios que presenta la actividad física y/o el ejercicio físico en la socialización de niños/as y adolescentes con TEA (tabla 2), a través de intervenciones de entre ocho y doce semanas. Concretamente, se han observado mejoras en la interacción social (Najafabadi et al., 2018), en la comunicación social y en las respuestas emocionales (Morales et al., 2021; Wang et al., 2020), en las habilidades sociales, y en generar cambios positivos en sus actitudes (Sansi et al., 2021), en el comportamiento social (Sefen et al., 2020), en el comportamiento antisocial (Zanobini y Solari, 2019), en las relaciones interpersonales aumentando la frecuencia de la interacción social (Zhao y Chen, 2018) y en la reducción de aquellos problemas de conducta que contribuyen a la integración social en niños/as con TEA (Marzouki et al., 2022). Además, un estudio ha expuesto que el ejercicio físico permite

mejorar el rendimiento motor y puede afectar indirectamente a las principales deficiencias de comunicación social de las personas con TEA, ya que brinda mayores oportunidades para la socialización con sus compañeros/as y un mejor enfoque de atención (Toscano et al., 2021). Por otro lado, también se ha descrito que los padres y madres de niños/as que participan en programas de ejercicio físico declaran percibir mejoras en las habilidades sociales, la autoestima, la autoconfianza, la paciencia y en la capacidad para interactuar con otros compañeros/as de sus hijos/as y mejoras en las relaciones familiares (Rivera et al., 2020).

Tabla 2. Efectos de los programas de intervención de actividad física o ejercicio físico en la socialización de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista

ESTUDIO	MUESTRA	PROGRAMA	DURACIÓN	HERRAMIENTAS	RESULTADOS
Najafabadi et al. (2018)	28 niños 5-12 años	Programa de natación sobre las habilidades interpersonales, los gestos autistas y las habilidades acuáticas	El programa SPARK (Deportes, Juegos y Recreación Activa para Niños)	<ul style="list-style-type: none"> • La prueba de competencia motora Bruininkse-Oseretsky (BOTMP). • La lista de verificación de evaluación del tratamiento del autismo (ATEC). • La segunda edición de la escala de calificación del autismo de Gilliam (GARS-2): evalúa la interacción social y la comunicación. 	Mejoras en la interacción social en niños/as con TEA.
Zhao y Chen (2018)	41 niños 5 - 8 años	Programa de actividad física estructurada en la interacción social	12 semanas 2 sesiones/ semana 60 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • La Evaluación del Skills-Revised (ABLLS-R): el área de interacción social. • Las Escalas de Calificación del Sistema de Mejoramiento de Habilidades Sociales (SSIS-RS): habilidades sociales, los comportamientos problemáticos y la competencia académica y las habilidades sociales en niños/as con problemas sociales y sociales, problemas de comportamiento. • Guía de entrevistas semiestructuradas para padres (PSSIG). • Cuestionarios abiertos para voluntarios (VOEQ). • El programa de intervención también utilizó el modelo de tratamiento y educación de niños autistas y con problemas de comunicación (TEACCH). • Entrevistas semiestructuradas y cuestionarios a padres y voluntarios (percepciones de padres y voluntarios sobre los efectos del programa de actividad física estructurada en la interacción social y la comunicación. Los resultados del PSSIG). 	Mejoras en las relaciones interpersonales y aumento en la frecuencia de la interacción social. Esto permite una mejora del desarrollo social en niños/as con TEA a través de una mejor comunicación que está directamente relacionada con la mejorar la interacción social.

ESTUDIO	MUESTRA	PROGRAMA	DURACIÓN	HERRAMIENTAS	RESULTADOS
Zanobini y Solari (2019)	25 niños 3-8 años	Programa de natación sobre las habilidades interpersonales, los gestos autistas y las habilidades acuáticas.	12 sesiones 1 sesión cada 15 días 30 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • Lista de verificación del comportamiento del autismo – evalúa la presencia de conductas autistas (relación social, lenguaje y habilidades de comunicación y habilidades sociales). • Escala de respuesta social (observaciones de los padres) – conciencia social, cognición social, comunicación social y motivación social. 	Eficaz para reducir el comportamiento antisocial.
Rivera et al. (2020)	25 niños/as 8-17 años (22 chicos y 3 chicas)	Programa de judo	8 semanas 1 sesión/ semana 45 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • Lista de verificación de comportamiento aberrante (irritabilidad, letargo, comportamientos inapropiados e hiperactividad). 	Mejoras percibidas en factores como las habilidades sociales, las relaciones familiares y en la capacidad para interactuar con otros compañeros.
Sefen et al. (2020)		TEACHH (tratamiento de educación de niños/as autistas y con problemas de comunicación relacionados)		Revisión sistemática y metaanálisis.	Mejoras de moderadas a grandes en el comportamiento social.
Wang et al. (2020)	33 niños 3-6 años	Un programa de MBTP (mini-basket)	12 semanas 5 sesiones/ semana 40 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de calificación del autismo infantil. • Informe de evaluación clínica. • Children's Sleep Habits Questionnaire. • Cuestionario de conducta alimentaria infantil. • Evaluación de funciones ejecutivas (Inventario de funcionamiento ejecutivo infantil validado). • Evaluación de los síntomas centrales. • Escala de respuesta social (deterioro de la comunicación social). 	Puede influir positivamente en la comunicación social entre los niños/as en edad preescolar con TEA.
Morales et al. (2021)	11 niños/as 9-13 años	Intervención de entrenamiento de judo adaptado	8 semanas 1 sesión/ semana 75 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • Escala Gilliam Autism Rating Scale. 3ª edición (interacción social, comunicación social y habla desadaptativa). 	Mejoras en la interacción social, comunicación social y respuestas emocionales.

ESTUDIO	MUESTRA	PROGRAMA	DURACIÓN	HERRAMIENTAS	RESULTADOS
Sansi et al. (2021)	45 niños/as 6-11 años	Programa de actividad física inclusivo sobre la motricidad, habilidades sociales y actitudes	12 semanas 2 sesiones/ semana 60 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • La participación en IPA, que es una herramienta eficaz en el desarrollo de la comunicación y la interacción social (FMS y las habilidades sociales del alumnado, se utilizó la Prueba de desarrollo motor grueso-3 (TGMD-3)). • Escala de actividad de amistad (FAS) (Bak y Siperstein 1987). • Lista de verificación de adjetivos (ACL) (Siperstein, 1980) para las actitudes de los compañeros TD hacia los estudiantes con TEA. • El SSRS-PF se administra a los padres para evaluar las percepciones de los padres sobre las dificultades de conducta y los déficits en habilidades sociales del niño/a. 	Método efectivo para mejorar las habilidades sociales del estudiantado con TEA, además de generar cambios positivos en sus actitudes.
Toscano et al. (2021)		Ejercicio como herramienta farmacológica		Revisión sistemática y metaanálisis.	Mejoras en las principales deficiencias de comunicación social de las personas con TEA al brindar mayores oportunidades para la socialización con sus compañeros/as y un mejor enfoque de atención.
Marzouki et al. (2022)	22 niños/as (19 niños y 3 niñas)	Programa acuático técnico o un programa acuático basado en juegos	8 semanas 2 sesiones/ semana 60 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • Un diseño de medición pre-post aleatorio, paralelo y controlado. • Prueba de desarrollo motor grueso (TGMD-2). • La subescala de estereotipias de la Escala de calificación de autismo de Gilliam (GARS-2). • Lista de verificación de regulación emocional (ERC). • Protocolo de entrenamiento: método Halliwick (adaptación al agua, rotaciones, movimiento y control del movimiento en el agua) y las habilidades básicas de natación. 	La reducción de conductas estereotipadas está en relación con la actividad física, lo que también contribuye a la integración social en niños/as con TEA, a través de su efecto en la reducción de problemas de conducta.

Fuente: elaboración propia.

La calidad de vida

Finalmente, los efectos que tienen los programas de actividad física y/o ejercicio físico sobre la calidad de vida de niños/as y adolescentes con TEA han sido analizados en 3 estudios (tabla 3). Los tres artículos coinciden en que los diferentes programas de actividad física y/o ejercicio físico utilizados muestran beneficios en la calidad de vida de los/as niños/as y adolescentes con TEA.

Concretamente, Marzouki et al. (2022), después de llevar a cabo un programa acuático técnico y un programa acuático basado en juegos durante 8 semanas, observaron mejoras en la condición física, la orientación en el agua, la confianza, la conciencia corporal y las habilidades emocionales, así como en la autonomía personal, que transfiriéndolo al día a día puede ofrecer una mejora de la calidad de vida de dicho colectivo. Por otro lado, Morales et al. (2021) también confirman que el uso de deportes de combate o artes marciales, durante una intervención de 8 semanas, influyen en la calidad de vida de los niños/as con TEA. Por último, Carey et al. (2022), a través de un programa de ejercicios con una duración de 16 semanas, muestran que un programa de ejercicio físico puede reducir la ansiedad en los niños/as con síntomas moderados a severos de TEA en entornos escolares, lo que deriva directamente en una mejora de la calidad de vida de los mismos.

Tabla 3. Efectos de los programas de intervención de actividad física o ejercicio físico en la calidad de vida de niños/as y adolescentes con trastorno del espectro autista

ESTUDIO	MUESTRA	PROGRAMA	DURACIÓN	HERRAMIENTAS	RESULTADOS
Morales et al. (2021)	11 niños/as 9-13 años	Intervención de entrenamiento de judo adaptado	8 semanas 1 sesión/ semana 75 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • Escala Gilliam Autism Rating Scale. 3ª edición (conductas repetitivas, interacción y comunicación social, respuestas emocionales, estilo cognitivo y habla desadaptativa). 	Mejoras de comportamientos ejecutivos y psicosociales.
Carey et al. (2022)	24 niños 5-18 años (varones)	Programa de ejercicio escolar	16 semanas 3 sesiones/ semana 60 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • Escala de ansiedad para niños/as por ASD-ASC (por el desempeño, la excitación ansiosa, la ansiedad por la separación y la incertidumbre). 	Reducción de la ansiedad en niños/as con síntomas moderados a severos de autismo en entornos escolares. Los valores de las subescalas de ansiedad de desempeño, excitación ansiosa e incertidumbre calificadas por el maestro mejoraron significativamente, sin embargo, no se observaron mejoras significativas en los niveles de ansiedad informados por los padres.

ESTUDIO	MUESTRA	PROGRAMA	DURACIÓN	HERRAMIENTAS	RESULTADOS
Marzouki et al. (2022)	22 niños/as (19 niños y 3 niñas)	Programa acuático técnico o un programa acuático basado en juegos	8 semanas 2 sesiones/semana 60 min/sesión	<ul style="list-style-type: none"> • Un diseño de medición pre-post aleatorio, paralelo y controlado. • Prueba de desarrollo motor grueso (TGMD-2). • La subescala de estereotipias de la Escala de calificación de autismo de Gilliam (GARS-2). • Lista de verificación de regulación emocional (ERC). • Protocolo de entrenamiento: método Halliwick (adaptación al agua, rotaciones, movimiento y control del movimiento en el agua) y las habilidades básicas de natación. • Evaluación de la regulación emocional (ERC). 	No se han observado cambios significativos en el funcionamiento emocional. Sin embargo, sí se han podido observar mejoras en la autonomía personal.

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

Tal y como se destaca en apartados anteriores, el objetivo fundamental de la presente revisión es conocer la evidencia científica existente sobre los efectos de diferentes programas de actividad física y/o ejercicio físico en variables como la conducta, el comportamiento, la socialización y la calidad de vida de personas con TEA durante las primeras etapas de la vida: la infancia y la adolescencia. Teniendo en cuenta los artículos revisados durante el estudio, se puede observar que la mayor parte de las intervenciones de actividad física y/o ejercicio físico analizadas tienen efectos positivos en dichos aspectos en niños/as y adolescentes con TEA. Este dato resulta muy positivo y revelador cuando se habla de programas destinados a niños/as y adolescentes con este perfil tan característico, ya que el TEA implica principalmente mayores dificultades en la interacción social, la comunicación, el comportamiento (Morales et al., 2021), respecto a personas sin esta afección. Por lo tanto, promover la práctica de actividad física y/o ejercicio físico resulta ser una propuesta interesante e importante para mejorar sus capacidades personales, sociales y su calidad de vida.

Anteriores estudios han expuesto que la conducta y el comportamiento son dos aspectos que se encuentran alterados en niños/as y adolescentes con TEA (Afsharnejad et al., 2019; Morales et al., 2021). Esto, en muchas ocasiones, genera menores oportunidades para participar de manera activa en su vida social (Zhao et al., 2021) y en programas de actividad física y/o ejercicio físico. Los resultados de la presente revisión describen que los ocho artículos incluidos en los que se analizan los efectos de distintos programas de actividad física y/o ejercicio físico en la conducta y el comportamiento mostraron mejoras significativas en niños/as y adolescentes con TEA (Zanobini y Solari, 2019; Rivera et al., 2020; Sefen et al., 2020; Wang et al., 2020; Morales et al., 2021; Toscano et al., 2021; Haghghi et al., 2022; Marzouki et al., 2022). Los programas

de intervención eran programas basados en intervenciones acuáticas (Zanobini y Solari, 2019; Marzouki et al., 2022), deportes de contacto como el judo (Rivera et al., 2020; Morales et al., 2021), deportes colectivos como el baloncesto (Wang et al., 2020), juegos o tratamientos de educación de niños con autismo y con problemas de comunicación (Sefen et al., 2020), ejercicio como un tratamiento farmacológico (Toscano et al., 2021) o intervenciones fundamentadas en el juego, el baile y la resistencia cardiorrespiratoria (Haghighi et al., 2022), con una duración variable de entre ocho y veinticuatro semanas. Los trabajos incluidos en la revisión observaron que los programas de intervención provocaban efectos positivos en manierismos autistas (Zanobini y Solari, 2019), comportamientos disruptivos (Zanobini y Solari, 2019; Sefen et al., 2020), conductas agresivas (Rivera et al., 2020; Morales et al., 2021) y en el comportamiento estereotípico (Haghighi et al., 2022), entre otras variables. Esto puede ser debido a numerosos aspectos. En primer lugar, las intervenciones están estructuradas en sesiones con un calentamiento previo, una parte principal y una vuelta a la calma (Haghighi et al., 2022; Marzouki et al., 2022) que permiten a los participantes afrontar de manera gradual la programación establecida. Por otro lado, las intervenciones se caracterizan por proponer sistemas estructurados de trabajo (Sefen et al., 2020), rutinas precisas en cuanto al tipo de actividad, el lugar de práctica, la duración y el horario de ejecución, así como la interiorización y ejecución de las reglas de una dinámica determinada (Zanobini y Solari, 2019), que ofrece a los participantes una anticipación de su día a día. Otro de los aspectos fundamentales que permiten encauzar la conducta y el comportamiento de los participantes resulta ser el disfrute que experimentan en cada actividad (Rivera et al., 2020), ya que a través de la recreación se adquieren hábitos positivos que fomentan el autoconocimiento, repercutiendo directamente en una mejor gestión o control de las emociones (Morales et al., 2021). Por lo tanto, la actividad física y/o el ejercicio físico parecen ser tratamientos no farmacológicos beneficiosos para mejorar la conducta y comportamiento de niños/as y adolescentes con TEA.

Además de la conducta y el comportamiento, se ha descrito que la socialización es uno de los mayores problemas en personas con TEA (Morales et al., 2021). Por este motivo, múltiples estudios se han centrado en analizar cómo provocar mejoras en la interacción social, la comunicación y la socialización de personas con TEA (Najafabadi et al., 2018; Zhao y Chen, 2018; Zanobini y Solari, 2019; Rivera et al., 2020; Sefen et al., 2020; Wang et al., 2020; Morales et al., 2021; Sansi et al., 2021; Toscano et al., 2021; Marzouki et al., 2022). Los resultados de la revisión muestran que diez de los doce artículos seleccionados en los que se realizaron juegos y recreación (Najafabadi et al., 2018), programas de actividad física estructurada (Zhao y Chen, 2018), con deportes colectivos (Wang et al., 2020), de contacto (Rivera et al., 2020; Morales et al., 2021), intervenciones basadas en la motricidad (Sansi et al., 2021; Toscano et al., 2021), tratamientos de educación (Sefen et al., 2020) o intervenciones acuáticas (Zanobini y Solari, 2019; Marzouki et al., 2022) en niños/as con autismo y con problemas de comunicación mediante programas de una duración de entre ocho y doce semanas, provocan efectos positivos en la interacción social (Najafabadi et al., 2018; Marzouki et al., 2022), las relaciones interpersonales (Zhao y Chen, 2018; Rivera et al., 2020), el comportamiento antisocial (Zanobini y Solari, 2019), las habilidades sociales (Sansi et al., 2021), la comunicación y la integración social (Morales et al., 2021) de los menores con TEA. Esto puede ser debido a que se les ofrece la oportunidad de participar en ambientes y/o contextos sociales (Morales et al., 2021) en los que intrínsecamente no se ven motivados a intervenir. En un estudio reciente (Rivera et al., 2020) se destacan los testimonios de dos padres con niños/as con TEA: por un lado, “él [su hijo] dudaba. No quería hacerlo [judo], pero una vez que comenzó, comenzó a disfrutarlo”, y, por otro lado, “él estaba más dispuesto a hacer cosas en grupo [como resultado del programa de judo]. Es decir, la actividad física y/o el ejercicio físico también resultan ser intervenciones efectivas para mejorar las habilidades interpersonales de los menores con TEA, ya que fomentan una mejor interacción entre estos mismos y su entorno.

Finalmente, con respecto a la última variable estudiada, dos estudios incluidos en la presente revisión que miden directamente la calidad de vida de niños/as y adolescentes con TEA a través de programas de intervención basados en deportes de contacto (Morales et al., 2021) y de ejercicio escolar (Carey et al., 2022), con una duración de entre ocho y dieciséis semanas, observan mejoras significativas en los comportamientos ejecutivos y psicosociales y en la ansiedad de los menores con TEA. Sin embargo, el tercer estudio incluido, en el que se analiza el efecto de un programa de ocho semanas basado en una intervención acuática (Marzouki et al., 2022) con niños y niñas con TEA, aunque no muestra efectos significativos en el funcionamiento emocional, sí lo hace en la autonomía personal. Es decir, la práctica de actividad física y/o ejercicio físico ofrece una mejora de la calidad de vida de los/as niños/as y adolescentes con TEA, ya que garantiza una disminución de comportamientos autoagresivos (Marzouki et al., 2022) y autolesivos, frena el estilo de vida sedentario y ofrece situaciones de cooperación que contribuyen al bienestar y la integración de este colectivo en su entorno social (Morales et al., 2021).

En cuanto a las limitaciones del presente estudio, cabe destacar que no está exento de ellas. Por un lado, es importante mencionar que la información se ha extraído únicamente de una base de datos (Pubmed). Posiblemente, si se hubieran incluido otras bases de datos como ERIC, Web of Science (WOS), SPORTDiscus, Scopus, etc., se hubiera podido incluir algunos trabajos más en la revisión. Por otro lado, en la presente revisión sólo se han incluido artículos publicados en inglés, con una muestra cuyas poblaciones de estudio corresponden a individuos en la etapa infantil y adolescencia, con el propósito de analizar aspectos relacionados con la conducta, la socialización y la calidad de vida de los menores con TEA. Por lo tanto, quedaban fuera del alcance de la revisión artículos publicados en otros idiomas, en personas adultas con TEA y los que analizaban los efectos de los programas de intervención en otras variables diferentes a las expuestas en los criterios de inclusión. Finalmente, al tratarse de una revisión bibliográfica y no una revisión sistemática, no se ha utilizado el protocolo establecido para revisiones sistemáticas, por lo que es posible que el presente trabajo no haya recogido todos los artículos existentes sobre la temática.

5. Conclusiones

El presente documento presenta una revisión bibliográfica de doce estudios publicados sobre los efectos de diferentes programas de actividad física y/o ejercicio físico en el comportamiento, la interacción social y la calidad de vida de niños/as y adolescentes con TEA, siendo este último una afección que puede interferir en la función física y social y la calidad de vida de las personas, especialmente en niños/as y adolescentes, debido a la vulnerabilidad que sufren en la etapa en la que se encuentran. Los resultados del presente estudio muestran que distintos programas de actividad física y/o ejercicio físico permiten mejorar la conducta (disminuyendo la agresividad y los comportamientos desadaptativos), aumentar la capacidad de relación con otras personas y el entorno, y mejorar la habilidad de comunicación, entre otros; aspectos directamente relacionados con la función física, social y la calidad de vida de las personas.

Los estudios resultan ser muy variados, incluyendo muestras de niños/as y adolescentes, de entre 3 y 18 años, en intervenciones de diferentes características tales como: programas acuáticos (natación), deportes colectivos (mini-basket), deportes de contacto (judo), de juegos y recreación (dinámicas de grupo), motrici-

dad y actividad física general. La duración de las intervenciones también oscila en una horquilla muy amplia (entre 8 y 24 semanas), así como la frecuencia y la duración de las sesiones por semana, que varía desde una sesión de 30 minutos cada 15 días, hasta cinco sesiones de 45 minutos por semana, pasando por una sesión semanal de 75 minutos, o dos-tres sesiones de 40-60 minutos.

En términos prácticos, aunque en un programa de intervención acuática no existen efectos significativos en el funcionamiento emocional de los/as niños/as y adolescentes con TEA, resulta imprescindible destacar que en el resto de intervenciones, sí se han podido demostrar mejoras significativas en el comportamiento desadaptativo, la interacción social y en la propia calidad de vida; además de mostrar efectos positivos en otras muchas variables físico-fisiológicas y psicológicas, como la capacidad física, la predisposición a ejecutar nuevas tareas, la autoestima o la motivación por llevar a cabo un mayor nivel de práctica de actividad física en el día a día.

Aun así, es necesaria una investigación más profunda en este campo para comprender mejor los efectos de los programas a largo plazo, ya que después de las ocho, doce o veinticuatro semanas de intervención, no se lleva a cabo ningún tipo de seguimiento que permita conocer la duración de los beneficios de la actividad física y/o ejercicio físico en la vida de este colectivo tan característico. Por otro lado, resulta fundamental tener en cuenta que las necesidades y habilidades individuales de cada persona son únicas, por lo que no hay un enfoque único, válido y fiable que funcione para todos/as. Es decir, es importante conocer las características individuales de cada niño/a y/o adolescente para poder satisfacer las necesidades de cada uno/a de ellos/as según en el momento o etapa en la que se encuentren, las motivaciones que tengan, gustos o intereses, sin olvidarnos de darles protagonismo en su proceso hacia una vida más activa y saludable. Por ello, es interesante comprender a la persona como un todo, evitando centrar la atención en problemas y/o limitaciones concretas, y, contar con la colaboración de un grupo interdisciplinar en el que se incluya la evaluación de los participantes desde ramas muy diversas como la medicina, la fisioterapia, la psicología deportiva, la nutrición o la docencia. De esta manera, se garantizaría maximizar los efectos de los programas de actividad física y/o ejercicio físico.

En conclusión, aunque resulta necesaria una investigación mayor y más profunda acerca del tema tratado, tras analizar los diferentes programas descritos anteriormente, se ha podido demostrar el impacto positivo que tiene la actividad física y/o el ejercicio físico en el día a día de los/as niños/as y adolescentes con TEA. Los resultados también sugieren que una variedad de intervenciones físico-deportivas pueden ser efectivas, por lo que puede ser importante adaptar el enfoque a las necesidades y habilidades individuales de cada persona. Los resultados de este estudio pueden tener importantes implicaciones prácticas para los educadores físico-deportivos, ya que les permitirá diseñar programas de actividad física y/o ejercicio físico que respondan a las necesidades de los/as niños/as y adolescentes con TEA, y que ayuden a disminuir las conductas estereotipadas, minimizar el comportamiento disruptivo, y mejorar la interacción social, las respuestas emocionales y el rendimiento motor.

Referencias bibliográficas

- Afsharnejad, B., Falkmer, M., Black, M. H., Alach, T., Lenhard, F., Fridell, A., Coco, C., Milne, K., Chen, N. T. M., Bölte, S. y Girdler, S. (2019). KONTAKT© for Australian adolescents on the autism spectrum: protocol of a randomized control trial. *Trials*, 20(1), 1-15. <https://doi.org/10.1186/s13063-019-3721-9>.
- Bak, J. J. y Siperstein, G. N. (1987). Similarity as a factor effecting change in children's attitudes toward mentally retarded peers. *American Journal of Mental Deficiency*, 91(5), 524-531.
- Caputo, G., Ippolito, G., Mazzotta, M., Sentenza, L., Muzio, M. R., Salzano, S. y Conson, M. (2018). Effectiveness of a multisystem aquatic therapy for children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(6), 1945-1956. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3456-y>.
- Carey, M., Sheehan, D., Healy, S., Knott, F. y Kinsella, S. (2022). The effects of a 16-week school-based exercise program on anxiety in children with autism spectrum disorder. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(9), 1-11. <https://doi.org/10.3390/ijerph19095471>.
- Ferreira, J. P., Andrade Toscano, C. V., Rodrigues, A. M., Furtado, G. E., Barros, M. G., Wanderley, R. S. y Carvalho, H. M. (2018). Effects of a Physical Exercise Program (PEP-Aut) on autistic children's stereotyped behavior, metabolic and physical activity profiles, physical fitness, and health-related quality of life: a study protocol. *Frontiers in Public Health*, 6, 47. <https://doi.org/10.3389/fpubh.2018.00047>.
- Haghighi, A. H., Broughani, S., Askari, R., Shahrabadi, H., Souza, D. y Gentil, P. (2022). Combined physical training strategies improve physical fitness, behavior, and social skills of autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(11), 4271-4279. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05731-8>.
- Marzouki, H., Soussi, B., Selmi, O., Hajji, Y., Marsigliante, S., Bouhleb, E., Muscella, A., Weiss, K. y Knechtle, B. (2022). Effects of aquatic training in children with autism spectrum disorder. *Biology*, 11(5), 1-12. <https://doi.org/10.3390/biology11050657>.
- Morales, J., Fukuda, D.H., Garcia, V., Pierantozzi, E., Curto, C., Martínez-Ferrer, J.O., Gómez, A.M., Carballeira, E. y Guerra-Balic, M. (2021). Behavioural improvements in children with autism spectrum disorder after participation in an adapted judo programme followed by deleterious effects during the COVID-19 lockdown. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(16), 1-11. <https://doi.org/10.3390/ijerph18168515>.
- Najafabadi, M. G., Sheikh, M., Hemayattalab, R., Memari, A. H., Aderyani, M. R. y Hafizi, S. (2018). The effect of SPARK on social and motor skills of children with autism. *Pediatrics & Neonatology*, 59(5), 481-487. <https://doi.org/10.1016/j.pedneo.2017.12.005>.
- Pan, C. Y. (2010). Effects of water exercise swimming program on aquatic skills and social behaviors in children with autism spectrum disorders. *Autism*, 14(1), 9-28. <https://doi.org/10.1177/1362361309339496>.
- Pierantozzi, E., Morales, J., Fukuda, D. H., García, V., Gómez, A. M., Guerra-Balic, M. y Carballeira, E. (2022). Effects of a long-term adapted judo program on the health-related physical fitness of children with ASD. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 19(24), 1-14. <https://doi.org/10.3390/ijerph192416731>.
- Rivera, P., Renziehausen, J. y Garcia, J.M. (2020). Effects of an 8-week Judo program on behaviors in children with autism spectrum disorder: a mixed-methods approach. *Child Psychiatry & Human Development*, 51(5), 734-741. <https://doi.org/10.1007/s10578-020-00994-7>.
- Sansi, A., Nalbant, S. y Ozer, D. (2021). Effects of an inclusive physical activity program on the motor skills, social skills and attitudes of students with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51(7), 2254-2270. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04693-z>.

- Sefen, J. A. N., Al-Salmi, S., Shaikh, Z., AlMulhem, J. T., Rajab, E. y Fredericks, S. (2020). Beneficial use and potential effectiveness of physical activity in managing autism spectrum disorder. *Frontiers in Behavioral Neuroscience*, 14, 1-8. <https://doi.org/10.3389/fnbeh.2020.587560>.
- Shields, N., van den Bos, R., Buhkert-Smith, K., Prendergast, L. y Taylor, N. (2019). A community-based exercise program to increase participation in physical activities among youth with disability: a feasibility study. *Disability and Rehabilitation*, 41(10), 1152-1159. <https://doi.org/10.1080/09638288.2017.1422034>.
- Siperstein, G. N. (1980). Adjective Checklist (ACL) and Friendship Activity Scale (FAS): instruments for measuring children's attitudes. Center for Social Development and Education. University of Massachusetts.
- Toscano, C. V. A., Barros, L., Lima, A. B., Nunes, T., Carvalho, H. M. y Gaspar, J. M. (2021). Neuroinflammation in autism spectrum disorders: exercise as a "pharmacological" tool. *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 129(2), 63-74. <http://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2021.07.023>.
- Wang, J. G., Cai, K. L., Liu, Z. M., Herold, F., Zou, L., Zhu, L. N., Xiong, X., Chen, A. G. (2020). Effects of mini-basketball training program on executive functions and core symptoms among preschool children with autism spectrum disorders. *Brain Sciences*, 10(5), 1-14. <https://doi.org/10.3390/brainsci10050263>.
- Zanobini, M. y Solari, S. (2019). Effectiveness of the program "Acqua mediatrice di comunicazione" (Water as a mediator of communication) on social skills, autistic behaviors and aquatic skills in ASD children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(10), 4134-4146. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04128-4>.
- Zhao, M., Chen, S., You, Y., Wang, Y. y Zhang, Y. (2021). Effects of a therapeutic horseback riding program on social interaction and communication in children with autism. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(5), 1-11. <https://doi.org/10.3390/ijerph18052656>.
- Zhao, M. y Chen, S. (2018). The effects of structured physical activity program on social interaction and communication for children with autism. *BioMed Research International*, 107, 1-13. <https://doi.org/10.1155/2018/1825046>.



TRIBUNAS

Sorderas postnatales. Sordera infantil progresiva, de desarrollo tardío o adquirida: recomendaciones CODEPEH 2023

Postnatal hearing loss. Progressive, late-onset or acquired hearing loss in children: CODEPEH recommendations 2023

Palabras clave

Detección precoz de la hipoacusia, hipoacusia de desarrollo tardío, hipoacusia infantil permanente, factores de riesgo, cribado auditivo postnatal.

Keywords

Early hearing loss detection, late-onset hearing loss, permanent hearing loss in children, risk factors, postnatal hearing screening.

1. Introducción¹

La intervención temprana en la hipoacusia infantil ha demostrado ser eficaz para reducir o eliminar los efectos que el déficit auditivo ocasiona sobre el lenguaje, la cognición y las habilidades sociales de la infancia (Yoshinaga-Itano, 2003). Por ello, con el fin de identificar precozmente la hipoacusia congénita se han implementado en los países occidentales programas de cribado universal neonatal con gran efectividad, pero no todas las hipoacusias infantiles son detectables en dicho periodo.

Para asegurar una pronta detección y tratamiento de la sordera infantil postnatal se recomienda la vigilancia de los niños/as que presentan factores de riesgo de hipoacusia (Joint Committee on Infant Hearing, 2019; Núñez Batalla et al., 2015). Existen además evidencias de que el seguimiento de los niños/as con factores de riesgo tampoco es suficiente para la detección de todos los casos. La prevalencia observada en los distintos estudios es variable, con porcentajes de hipoacusia postnatal desde el 16 % al 50 % (Fortnum y Davis, 1997; van Naarden et al., 1999; Fortnum et al., 2001; MacAndie et al., 2003). Estos datos de prevalencia divergentes pueden explicarse por los distintos periodos de observación de los estudios y por la diversidad de criterios sobre cuándo una sordera ha de ser considerada postnatal.

¹ El presente documento de Recomendaciones CODEPEH 2023 se ha elaborado en el marco del proyecto sobre *Sordera infantil de desarrollo tardío o progresiva. Prevención, diagnóstico y tratamiento precoz*, que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

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. (2024). Sorderas postnatales. Sordera infantil progresiva, de desarrollo tardío o adquirida: recomendaciones CODEPEH 2023. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 197-211.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.10>>



La definición de hipoacusia postnatal se aplica al trastorno auditivo que se detecta después del nacimiento, aunque el momento de su inicio puede ser desconocido. Existen tres formas de presentación: progresiva, de desarrollo tardío y adquirida. A estas hipoacusias hay que sumar aquellas que pueden atribuirse a una falta de sensibilidad de la tecnología diagnóstica utilizada o a la falta de cumplimiento o adherencia a los protocolos establecidos.

La hipoacusia progresiva suele ser hereditaria o asociada a síndromes y enfermedades neurodegenerativas. La pérdida auditiva presente en el neonato puede agravarse después con una gran variedad de formas de presentación en cuanto a la edad, tasa de progresión, frecuencias afectadas y gravedad. La de desarrollo tardío se relaciona con una audición normal en el periodo neonatal, que se deteriora tiempo después. La hipoacusia adquirida resulta de numerosos factores externos que pueden dañar directa o indirectamente el oído, como ocurre tras secuelas de una otitis, una meningitis, administración de medicamentos ototóxicos y por traumatismo craneoencefálico o acústico (Weichbold et al., 2006).

Este nuevo documento de recomendaciones de la CODEPEH pretende orientar sobre la necesidad de contar con protocolos eficaces para la detección precoz y el tratamiento temprano de la sordera postnatal. El debate actual se centra en disponer de criterios científicos y nuevas líneas de aplicación del programa de detección precoz de la sordera infantil configurado como un servicio continuo de prevención auditiva a lo largo de la infancia, tanto para llevar a cabo el seguimiento de los casos que “no pasan” el cribado neonatal y los que presenten factores de riesgo auditivo, como para detectar los casos de sorderas postnatales. El presente trabajo se centra en el estudio de la sordera postnatal, enfocándose en su clasificación y etiología, planteando estrategias preventivas y de detección.

Esta propuesta tiene su encaje entre las acciones mandatadas en nuestro marco legal, que deben desarrollarse dentro del ámbito de la prevención y reducción de la aparición de nuevas discapacidades o la intensificación de las preexistentes (Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, 2023). Asimismo, tiene su razón de ser y se alinea con la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (ONU, 2006), singularmente con sus artículos 25 y 26, destacando “el interés primordial de la infancia”, tal como indica la Convención que debe contemplarse “en todas las acciones que lleven a cabo las instituciones de bienestar social públicas o privadas (...)”. Desde el enfoque de los derechos, la igualdad y la no discriminación, este es el marco estratégico idóneo que aporta el valor preciso al contenido que se aborda en el presente documento.

2. Sorderas postnatales. Definiciones y etiología

2.1. Sorderas progresivas y de desarrollo tardío

En la práctica clínica es difícil distinguir entre una sordera progresiva y una de desarrollo tardío puesto que ambas son diagnosticadas postnatalmente y pueden haber superado el cribado auditivo, por lo que la diferencia entre una y otra puede ser definida solamente en un plano teórico.

La hipoacusia de desarrollo tardío supera el cribado neonatal porque no está presente en el momento en que este se realiza. Por tanto, al nacimiento la audición es normal. Sin embargo, la etiología que determina su aparición ya existe en el momento del nacimiento para desarrollar la sordera en el futuro.

La hipoacusia progresiva, al contrario, ya está presente en el momento del nacimiento y pasa desapercibida al no ser posible su detección por limitaciones de la tecnología utilizada en el cribado. La explicación a este hecho se relaciona con pérdidas auditivas leves o restringidas a ciertas frecuencias del espectro auditivo no detectables hasta que meses o años más tarde progresan y son ya reconocibles, tanto de forma sintomática, como en las pruebas audiológicas.

Por ello, es pertinente estudiar la hipoacusia de desarrollo tardío y la progresiva de forma conjunta.

Entre las causas más frecuentes se encuentran:

- **Causa genética**

Más de 119 genes están asociados con la hipoacusia neurosensorial o mixta (Lieu et al., 2020). El 30 % de las hipoacusias de causa genética se enmarca en síndromes frecuentemente asociados a sorderas de manifestación tardía o progresivas, como los síndromes de Pendred, Usher y Alport (Sloan-Heggen et al., 2016).

En general, muchas de las hipoacusias sindrómicas pueden presentarse como una sordera no sindrómica en los primeros años de vida, para después manifestar otras anomalías asociadas.

Muchos de los genes recesivos no sindrómicos se asocian también con una sordera de manifestación tardía o progresiva. Los genes relacionados con estos casos son el GJB2 (conexina 26), el MYO15A y el STRC. También existen genes dominantes no sindrómicos que provocan sorderas progresivas como el TMC1 y el KCNQ4.

- **Causa infecciosa**

La sordera de manifestación tardía o progresiva también puede aparecer tras infecciones congénitas. La exposición prenatal a los agentes agrupados en el término TORCHS (toxoplasmosis, rubeola, citomegalovirus, herpes simple y sífilis) se ha venido asociando a la sordera congénita.

Sin embargo, la epidemiología de estos microorganismos ha cambiado y, en la actualidad, sólo la infección congénita por citomegalovirus (CVM) supone una causa sustancial de hipoacusia de manifestación tardía en muchos países, puesto que más del 43 % de los niños/as con una infección congénita por CMV superarán el cribado auditivo neonatal para desarrollar años más tarde una hipoacusia neurosensorial (Fowler et al., 2017).

Otros virus de reciente aparición, como el virus Zika, han sido relacionados también con hipoacusia (Ficenec et al., 2019).

- **Asociadas a malformaciones del oído interno**

El acueducto vestibular dilatado es la malformación del oído interno más frecuente asociada a una hipoacusia neurosensorial. Ha sido descrita dentro de síndromes sistémicos como Pendred, Waardenburg y la acidosis tubular renal, pero también puede presentarse de forma no sindrómica o aislada (Forli et al., 2021). Su diagnóstico se basa en pruebas de imagen (tomografía computarizada o resonancia magnética), a través de las que se puede constatar la dilatación del acueducto vestibular cuando la medida de su diámetro en el punto medio del acueducto excede de 1,5 mm (Aimoni et al., 2017).

2.2. Sorderas adquiridas

Son hipoacusias producidas por noxas patogénicas sobrevenidas no presentes en el momento del nacimiento, que causan una pérdida auditiva. Provocan una reorganización tonotópica en el colículo inferior y tanto la pérdida auditiva unilateral, como la bilateral, producen los mismos cambios, aunque en la unilateral los estudios en humanos muestran un patrón de activación interhemisférica alterado con desaparición casi absoluta de la dominancia contralateral (Eggermont, 2017).

Las sorderas adquiridas se deben a traumatismos, infecciones, ototóxicos, trastornos autoinmunes o exposición a ruido intenso.

De las causas de hipoacusia infantil prevenibles, la Organización Mundial de la Salud (OMS) atribuye el 31 % a infecciones, el 17 % a complicaciones postnatales relacionadas con el parto, el 4 % a la administración de ototóxicos y el 8 % a otras causas (World Health Organization, 2016).

La otitis media secretora es la causa más frecuente de sordera infantil en países desarrollados. Hasta un 90 % de los niños la presentarán antes de la edad escolar y suelen tener cuatro episodios anuales por término medio (Mandel et al., 2008). La hipoacusia permanente relacionada con las secuelas postotíticas tiene una prevalencia de 2 a 35 por 10.000 (Qureishi et al., 2014; Rosenfeld et al., 2016).

Los traumatismos pueden causar una hipoacusia transmisiva, neurosensorial o mixta, según la localización y tipo de daño ocasionado en el hueso temporal (Ishman y Friedland, 2004; Kenna, 2015; Chen et al., 2018).

Las causas infecciosas que pueden provocar hipoacusia neurosensorial son, entre otras: parotiditis, sarampión, varicela zoster, enfermedad de Lyme, meningitis bacteriana y, de forma infrecuente, otitis media (Cohen et al., 2014).

Los medicamentos ototóxicos pueden producir una sordera permanente. Hay que tener presente que ciertas variantes mitocondriales pueden conferir una mayor susceptibilidad a los efectos tóxicos de los aminoglucósidos (Núñez Batalla et al., 2021).

La sordera autoinmune puede deberse a una disfunción primaria localizada en el oído interno o a un trastorno sistémico, como el síndrome de Cogan (queratitis intersticial, sordera progresiva y disfunción vestibular) (Maiolino et al., 2017). Hay varios genes asociados a la autoinflamación (Nakanishi et al., 2020).

Las sorderas inducidas por ruido en los niños/as están infradiagnosticadas y existen muy pocos estudios sobre su prevalencia. En Estados Unidos entre el 12 % y el 15 % de los niños y niñas en edad escolar tienen algún déficit auditivo atribuible a la exposición al ruido. Un estudio escandinavo realizado sobre 538 adolescentes varones reveló una pérdida auditiva mayor a 15 dB en el 15 % de los casos. De manera similar, una revisión alemana estimó que 1 de cada 10 adolescentes tenía algún grado de pérdida auditiva inducida por ruido debido a la exposición durante actividades de ocio y recreativas. En China, un estudio sobre personas usuarias de dispositivos de escucha personal encontró una audición deteriorada (pérdida mayor a 25 dB) en el 14 %. Una encuesta evidenció problemas auditivos en el 12 % de la población general, pero en un subgrupo que asistía frecuentemente a conciertos de rock o usaba reproductores personales (más de 7 horas por semana), se incrementaba al 66 % (Harrison, 2008).

3. Detección y diagnóstico tardío

Los motivos por los que se produce una detección o diagnóstico tardío de la sordera incluyen limitaciones en la tecnología de cribado y/o errores en la aplicación del protocolo recomendado.

3.1. Limitaciones en la tecnología de cribado

Entre las limitaciones inherentes a un protocolo de cribado auditivo se señalan (Núñez Batalla et al., 2020):

- Grado o frecuencia de la pérdida auditiva. Las pruebas de cribado auditivo, tanto otoemisiones acústicas (OEA) como potenciales evocados auditivos automáticos (PEATCa), están diseñadas para detectar pérdidas auditivas de moderadas a graves y en determinadas frecuencias. Algunos niños/as con hipoacusia leve o en ciertas frecuencias pueden pasar la prueba de cribado.
- Pérdida de audición conductiva. Algunas pruebas de cribado, como los PEATCa, pueden no detectar las pérdidas auditivas conductivas de carácter leve. Las otoemisiones acústicas se ven menos afectadas por esta limitación (Duan et al., 2022).
- Momento de aparición de la pérdida auditiva. El cribado auditivo en recién nacidos suele realizarse en los primeros días o semanas tras el nacimiento. Sin embargo, la pérdida auditiva puede producirse después.
- Resultado “falso negativo”. Este tipo de resultado significa que un niño/a puede tener una pérdida auditiva, pero no es detectada por la prueba. El resultado “falso negativo” puede deberse a problemas técnicos del equipo, a una realización incorrecta de la prueba u otros factores. En el caso de las otoemisiones acústicas hay que prestar especial atención a la sordera retrococlear.

Es importante indicar que las pruebas de cribado auditivo son una herramienta valiosa para identificar la pérdida auditiva, pero no son infalibles (Dedhia et al., 2013).

3.2. Errores en la aplicación del protocolo de cribado. Pérdidas en el proceso

La pérdida de seguimiento hace referencia, por un lado, a los casos de niños/as que no completan las pruebas o evaluaciones de seguimiento recomendadas tras una evaluación auditiva alterada, que en algunos casos publicados llega a ser un tercio de los recién nacidos cribados inicialmente (Jafarzadeh et al., 2023). Se refiere también a niños/as con factores de riesgo identificados, o no, que superan el cribado inicial. Ambos pueden presentar sordera postnatal de diagnóstico tardío si no se realiza el seguimiento recomendado (Núñez Batalla et al., 2015; Jafarzadeh et al., 2023).

Esta pérdida en el seguimiento puede deberse a varios factores que hay que conocer y solucionar (Fitzgibbons et al., 2023):

- Falta de concienciación o comprensión: es posible que los progenitores no sean plenamente conscientes de la importancia de las pruebas de seguimiento tras una evaluación auditiva alterada, o que no

entiendan completamente las instrucciones o recomendaciones proporcionadas por los profesionales sanitarios. En el caso de niños/as de riesgo puede no comprenderse la importancia de los factores identificados. Pueden desconocer o no ser conscientes del impacto potencial de la pérdida de audición no tratada en el desarrollo de su hijo/a.

- Barreras lingüísticas o de comunicación: el dominio limitado del idioma local o las diferencias culturales pueden dificultar que la familia comprenda la necesidad de realizar pruebas de seguimiento tras una evaluación auditiva alterada o la presencia de factores de riesgo auditivo.
- Barreras de acceso: el acceso limitado a los servicios sanitarios, incluidas dificultades de transporte, limitaciones económicas, falta de disponibilidad de centros o de servicios especializados de audiología pediátrica o largos tiempos de espera, pueden impedir que se realicen a tiempo las pruebas de seguimiento recomendadas.
- Otras responsabilidades o prioridades: las familias pueden tener otras responsabilidades, trabajo u otros problemas familiares y/o de salud, que dificulten que prioricen y completen las pruebas de seguimiento. Circunstancia que puede tener especial relevancia en los casos con otras enfermedades y/o discapacidades asociadas.
- Problemática relacionada con los métodos de exploración auditiva: algunos métodos de valoración auditiva pueden ser difíciles de realizar o de interpretar con precisión, necesitando varias evaluaciones. Esto puede generar incertidumbre o confusión a las familias y una consecuente pérdida de confianza y seguimiento.
- Creencias personales o factores culturales: creencias o conceptos erróneos sobre la pérdida de audición y el cribado auditivo pueden influir en la toma de decisiones de las familias respecto a las pruebas de seguimiento, las evaluaciones o intervenciones.
- Limitaciones económicas: los costes asociados a las evaluaciones de seguimiento, como las pruebas auditivas diagnósticas, la adaptación de audífonos o implantes auditivos, u otras intervenciones pueden suponer un obstáculo.
- Estigma o miedo al diagnóstico: algunas familias pueden experimentar el estigma asociado a la pérdida de audición o sentir miedo ante el diagnóstico y, en consecuencia, mostrarse reacias o evitar realizar las evaluaciones o intervenciones de seguimiento indicadas.
- Historial médico incompleto: en algún caso, es posible que los profesionales sanitarios no tengan acceso al historial médico completo del niño/a, que incluye información sobre los resultados de la prueba auditiva, los antecedentes familiares o la exposición a posibles factores de riesgo durante el embarazo o el parto. Asimismo, es posible que dichos profesionales no hayan recibido la formación adecuada para identificar los factores de riesgo auditivo.
- Errores en la recogida de datos del cribado: hay que ser especialmente cuidadoso en la recogida y clasificación de los resultados del cribado, porque puede ocasionar la falta de seguimiento adecuado, como demuestra la tesis de A. MacKey donde el 11 % de los niños/as, que supuestamente pasaron la prueba de otoemisiones acústicas, no deberían haberla pasado según sus datos de las OEA. Probablemente se produjo una equivocación del evaluador al registrar, por error, un resultado de normalidad (Mackey, 2022).
- Otras causas de pérdida en el seguimiento: en situaciones en las que no se haya realizado el cribado neonatal o en caso de desplazamiento de la residencia familiar, es preciso captar desde atención

primaria estos casos para realizar el cribado. Esta situación puede provocar que los límites de tiempo establecidos para el diagnóstico se sobrepasen o no se llegue a realizar la prueba.

4. Estrategias preventivas y de detección

Como ya se ha dicho, las pruebas de evaluación auditiva son importantes y necesarias, pero no son infalibles (Dedhia et al., 2013). Se precisan evaluaciones auditivas periódicas durante la lactancia y la infancia para garantizar la detección precoz de cualquier pérdida auditiva y las intervenciones adecuadas, en caso necesario.

Se deben garantizar también pruebas y evaluaciones adicionales en los casos en que se sospeche hipoacusia o se conozcan factores de riesgo de pérdida auditiva, y en aquellos que no superen el cribado neonatal o evaluaciones auditivas posteriores, por ello es importante que no existan pérdidas en el seguimiento debidas a los factores antes descritos (Yong et al., 2020; Chibisova et al., 2022).

Los profesionales sanitarios pueden adoptar varias medidas. Entre otras:

- Realizar una historia clínica exhaustiva. Es necesario preguntar sobre antecedentes familiares y posibles factores de riesgo durante el embarazo o el parto para ayudar a identificar a los niños/as con mayor riesgo de pérdida auditiva.
- Proporcionar una formación adecuada. Las y los profesionales sanitarios deben recibir la formación que permita identificar los factores de riesgo auditivo, realizar adecuadamente las pruebas de audición y la interpretación de resultados.
- Verificar el correcto registro de los resultados del cribado.
- Informar a progenitores y personas cuidadoras sobre la importancia del seguimiento.
- Programar las citas antes de que el niño/a abandone el centro sanitario, tras el alta o la asistencia a la consulta externa inicial.
- Proporcionar servicios de interpretación o materiales traducidos para ayudar a las familias con idioma distinto.
- Recordar las citas sucesivas por teléfono, aplicaciones, mensaje de texto y/o correo electrónico.
- Ofrecer opciones flexibles de programación de citas.
- Proporcionar recursos a las familias para acudir a las citas.
- Identificar y abordar cualquier obstáculo socioeconómico.

Para la detección temprana de la sordera postnatal, tanto el Joint Committee on Infant Hearing (2019) como la CODEPEH (Núñez Batalla et al., 2015), proponen el seguimiento de los niños/as con o sin factores de riesgo de hipoacusia, incluso aunque hayan superado el cribado neonatal, hasta la edad de 3-5 años. En cada visita periódica del Programa del “niño sano” se deben evaluar: las habilidades auditivas, el estatus del oído

medio y los hitos del desarrollo. No obstante, distintos estudios demuestran que esta medida es insuficiente ya que la mayoría de las hipoacusias postnatales aparecen después de los tres años y en muchos casos no presentan factores de riesgo reconocibles en el momento del nacimiento.

La prevalencia de la hipoacusia permanente en la infancia aumenta con la edad. Por ello, los programas de detección precoz de la hipoacusia neonatal no resultan suficientes para detectar todas las sorderas a lo largo de la infancia. Se impone por tanto desarrollar otras iniciativas conducentes a la detección precoz de la pérdida auditiva postnatal (ver figura 1), que debe considerarse como un problema de salud importante que, tras detectarse, requiere ser evaluado y tratado de forma adecuada e inmediata.

Debido a la alta capacidad de adaptación de la infancia, las discapacidades sensoriales pueden pasar desapercibidas. De ahí la necesidad y justificación de un cribado postnatal puesto que la patología a diagnosticar, además, cumple criterios de frecuencia y gravedad, se beneficia del diagnóstico precoz, existe la tecnología que lo facilita y provoca un ahorro socioeconómico evidente.

Los beneficios del cribado auditivo postnatal son:

- Rendimiento académico. La pérdida auditiva en los niños/as puede afectar significativamente a sus aprendizajes e interacciones sociales. Una buena audición es esencial para una comunicación eficaz en el aula. Las revisiones auditivas escolares ayudan a identificar tempranamente posibles problemas auditivos, lo que permite la intervención y apoyo necesarios para minimizar el impacto sobre las experiencias educativas y sociales del escolar.
- Desarrollo del habla y del lenguaje. La detección e intervención tempranas mediante pruebas de audición en la escuela van a contribuir a identificar a los niños/as en riesgo de presentar retrasos y/o trastornos del habla y del lenguaje. Una pronta identificación posibilita la adaptación audioprotésica, la intervención logopédica y otros apoyos necesarios al niño/a y su familia.
- Igualdad de oportunidades. Los exámenes auditivos escolares contribuyen a garantizar la igualdad de oportunidades. Al identificar precozmente las deficiencias auditivas, los centros educativos pueden proporcionar el apoyo y las intervenciones necesarias, posibilitando la participación plena y en equidad en las actividades educativas, así como tener una experiencia de aprendizaje en igualdad con el resto del alumnado.
- Impacto sobre la salud pública. Las revisiones auditivas en las escuelas también forman parte de las iniciativas de salud pública. Ayudan a identificar a los niños/as con pérdida de audición que pueden no haber tenido acceso a los servicios sanitarios. La identificación precoz permite la derivación a los profesionales indicados.

Parece muy recomendable, por tanto, realizar pruebas de audición postnatal, por ejemplo, durante las revisiones del programa de salud infantil, en el momento de la incorporación a la escolarización y al inicio o fin de cada etapa educativa.

Actualmente, en España, además del seguimiento de los niños/as con factores de riesgo de hipoacusia, en el ámbito de la atención primaria, se cuenta con las revisiones fijadas en el Programa del “niño sano”, que incluye la evaluación auditiva. Estas revisiones son idóneas para descartar la existencia de una hipoacusia postnatal.

Sin embargo, no existe a nivel estatal un programa de cribado auditivo escolar. Las políticas y prácticas

relacionadas con el cribado auditivo pueden variar según la comunidad autónoma y las decisiones tomadas a nivel local, de ahí la amplia variabilidad en las políticas públicas de salud y educativas relativas al cribado auditivo postnatal y/o escolar.

En la mayoría de las comunidades autónomas se llevan a cabo valoraciones del estado auditivo como parte de las medidas de atención a la salud infantil. Las revisiones suelen realizarse en determinados niveles educativos, como Educación Infantil o Primaria, y contemplan alguna forma de exploración auditiva, aunque no se hace un cribado objetivo de la audición. Los controles de salud escolar pueden incluir una encuesta a la familia relacionada con los ítems de desarrollo del lenguaje y la percepción subjetiva de la capacidad auditiva del niño/a.

Según un estudio (Martínez Pacheco et al., 2021), hasta 2017, sólo algunas comunidades incorporan explícitamente la derivación al servicio de otorrinolaringología de todos los niños/as que no superen las pruebas de lenguaje en las evaluaciones periódicas o espontáneas realizadas en atención primaria, en el marco del seguimiento del Programa del “niño sano”.

Mención particular merece el caso de las Islas Baleares, única comunidad autónoma que cuenta con un programa de cribado universal destinado a escolares, que se realiza en el primer curso de Educación Primaria con el fin de detectar las pérdidas auditivas bilaterales o unilaterales >30 dB a través de otoscopia, impedanciometría y audiometría tonal bilateral (Martínez Pacheco et al., 2021).

Algunos países europeos han adoptado el cribado auditivo escolar como parte de sus políticas de salud y educación, con el objetivo de identificar tempranamente problemas auditivos en los niños/as y brindarles las intervenciones y los apoyos necesarios. Estos programas pueden incluir pruebas de audición realizadas en las escuelas, generalmente durante la Educación Infantil o Primaria. Además de la audiometría tonal, en algunas revisiones escolares se realizan otras pruebas como la audiometría verbal, que evalúa la capacidad del niño para entender y repetir palabras o frases habladas a diferentes intensidades. En ocasiones se comprueba la percepción del sonido por medio de un diapasón. También se realiza otoscopia y timpanometría. La prueba de voz susurrada es de baja sensibilidad, por lo que no se recomienda como prueba de despistaje si no se complementa con otras de mayor precisión (Cadena et al., 2021; Chibisova et al., 2022). Según un estudio reciente, en 17 países o regiones europeas se realiza este cribado escolar de forma universal, a los 4-6 años, a través de audiometría tonal (en frecuencias de 0,5, 1, 2, 4 kHz y a 15-20 dB), mientras que en otros 8 países se lleva a cabo un cribado no universal con audiometría tonal o pruebas de susurro (Bussé et al., 2021).

A nivel mundial, un metanálisis publicado por Yong et al. concluyó que, respecto al cribado auditivo escolar, son escasos los países o regiones que lo llevan a cabo y existe mucha variabilidad respecto a las pruebas que se aplican y a los umbrales que se consideran anómalos (Yong et al., 2020). Los protocolos más comunes emplean un conjunto de pruebas que incluyen una audiometría tonal de cribado (0,5, 1, 2 y 4 kHz), otoscopia y timpanometría. Las estimaciones de la prevalencia específica de cada región suelen ser metodológicamente imprecisas y el recribado escasamente cumplimentado.

Se evidencia además la errónea y perjudicial creencia de que todas las hipoacusias infantiles se detectan en el cribado neonatal, generando un exceso de confianza, como ya se ha comentado. Respecto a la edad recomendada para el cribado escolar hay mucha variabilidad, aunque existen datos que sugieren que la exploración en la escuela primaria no detecta muchos nuevos casos de hipoacusia de aparición tardía. Por lo tanto, sería mejor ampliar el cribado a toda la edad escolar (Lü et al., 2011) con pruebas a intervalos regulares.

El principal problema del cribado auditivo escolar es el escaso seguimiento y las pérdidas en proceso de las remisiones a los servicios de otorrinolaringología para la confirmación diagnóstica de los casos detectados en el proceso de cribado (Yong et al., 2020; Chibisova et al., 2022).

Entre los recursos ahora disponibles, que pueden hacer más factible el cribado escolar, se encuentran los cuestionarios dirigidos, las pruebas audiométricas de cribado automatizadas y las aplicaciones informáticas diseñadas para realizar pruebas auditivas. Se están desarrollando y utilizando cada vez más aplicaciones y juegos interactivos en tabletas o dispositivos móviles para realizar pruebas de cribado auditivo en niños/as. Estas pruebas se presentan de manera lúdica y atractiva, para facilitar la participación y la obtención de resultados. Incluso algunos sistemas utilizan tecnologías de inteligencia artificial y procesamiento de señal para detectar automáticamente las respuestas del oído durante las pruebas de audición, aportando una evaluación objetiva de la audición (Wu et al., 2014; D'Onofrio y Zeng, 2022).

Actualmente también existen aplicaciones para la valoración auditiva basadas en un sitio web. Aporta ventajas como su bajo coste, accesibilidad y una interfaz fácil de usar. Un estudio (Rahim et al., 2023) encontró que, para detectar pérdidas de audición, el valor de corte de 35 dB en la aplicación tenía una sensibilidad del 90,9% y una especificidad del 98,9%.

Respecto al coste/beneficio del cribado postnatal hay experiencias recientes en Australia que utilizan una aplicación que evalúa la existencia de problemas auditivos en el propio domicilio. Se considera que este sistema tiene una probabilidad del 96,2% de ser coste/efectivo y permite la identificación e intervención temprana, reduciendo la desventaja en la primera infancia a través de las mejoras acumuladas en la calidad de vida, la educación y los resultados económicos a lo largo de su vida (Gumbie et al., 2022).

Se necesita disponer de directrices estandarizadas para la realización de protocolos de exploración auditiva escolar, que faciliten estudios más precisos sobre la prevalencia de la hipoacusia infantil y la determinación de la sensibilidad y especificidad de las pruebas de cribado. Los estudios sustentarían el desarrollo de directrices sobre los servicios de cribado y diagnóstico, así como los de rehabilitación e intervención logopédica y psicopedagógica necesarios para reducir el impacto de la sordera infantil. Estos datos ayudarían a obtener el compromiso político y económico necesario para instaurar los programas de detección precoz de la hipoacusia postnatal (Yong et al., 2020).

5. Recomendaciones CODEPEH 2023

La pérdida auditiva postnatal debe ser considerada un problema de salud importante, que requiere ser evaluado y tratado de forma adecuada e inmediata tras su detección, y al que los sistemas de salud han de responder eficazmente. La prevalencia de la hipoacusia permanente aumenta con la edad.

Las revisiones periódicas de la audición en bebés y niños/as pequeños/as ayudan a identificar precozmente cualquier problema auditivo.

El cribado auditivo escolar está aún lejos de ser instaurado de forma generalizada, tal como sí lo está el cribado auditivo neonatal (Bamford et al., 2007).

Por ello, la CODEPEH establece las siguientes recomendaciones (ver figura 1):

- La aplicación del programa de detección precoz de la sordera infantil debe configurarse como un servicio continuo de prevención auditiva a lo largo de la infancia, que incluya nuevas líneas de aplicación tanto para llevar a cabo el seguimiento de los casos que “no pasan” el cribado neonatal y de los que presenten factores de riesgo auditivo, como para detectar los casos de sorderas postnatales.
- Es necesario dar una respuesta de consenso y protocolizada, desde el Sistema Nacional de Salud, en colaboración con las comunidades autónomas, con directrices estandarizadas para la realización de la exploración auditiva pediátrica, la derivación y el seguimiento de los casos detectados, para instaurar el cribado universal de las sorderas postnatales.
- Es recomendable realizar pruebas de audición postnatal, entre otros, durante las revisiones de salud incluidas en el Programa del “niño sano”, en el momento de la incorporación a la escolarización y al inicio o fin de cada etapa educativa.
- Los exámenes auditivos repetidos deben formar parte de las iniciativas de salud pública, en colaboración intersectorial con las Administraciones educativas y sociales, dado que contribuyen a garantizar la igualdad de oportunidades para todo el alumnado y proporcionar las intervenciones y los apoyos especializados.
- La detección de la sordera postnatal requiere prestar especial atención a las limitaciones en la tecnología de cribado y a las pérdidas en el seguimiento, para una adecuada protocolización y para garantizar la relación coste/beneficio.

Figura 1. Detección precoz de la sordera postnatal: progresiva, de desarrollo tardío o adquirida



Fuente: elaboración propia, CODEPEH 2023.

Referencias bibliográficas

- Aimoni, C., Ciorba, A., Cerritelli, L., Ceruti, S., Skarzyński, P. H. y Hatzopoulos, S. (2017). Enlarged vestibular aqueduct: audiological and genetical features in children and adolescents. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.*, *101*, 254-258.
- Bamford, J., Fortnum, H., Bristow, K., Smith, J., Vamvakas, G., Davies, L., Taylor, R., Watkin, P., Fonseca, S., Davis, A. y Hind, S. (2007). Current practice, accuracy, effectiveness, and cost-effectiveness of the school entry hearing screen. *Health Technol. Assess.*, *11*(32), 1-168.
- Bussé, A. M. L., Mackey, A. R., Hoeve, H. L. J., Goedegebure, A., Carr, G., Uhlén, I. M., Simonsz, H. J. y EUROSCREEN Foundation (2021). Assessment of hearing screening programmes across 47 countries or regions I: provision of newborn hearing screening. *Int. J. Audiol.*, *60*(11), 821-830.
- Cadena, A. C., Lindholm, N. y Stenfeldt, K. (2021). School based hearing screening in Sweden. An evaluation of current practices. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.*, *150*, 110938.
- Chen, J. X., Lindeborg, M., Herman, S. D., Ishai, R., Knoll, R. M., Remenschneider, A., Jung, D. H. y Kozin, E. D. (2018). Systematic review of hearing loss after traumatic brain injury without associated temporal bone fracture. *Am. J. Otolaryngol.*, *39*(3), 338-344.
- Chibisova, S. S., Alsharjabi, E., Zyuzin, A. S., Tsigankova, E., Popadyuk, P., Tavartkiladze, G. A. y Kirichenko, I. M. (2022). Audiologic screening of schoolchildren: international experience and recommendations. *Medical Advice*, *16*(14), 63-69.
- Cohen, B. E., Durstenfeld, A. y Roehm, P. C. (2014). Viral causes of hearing loss: a review for hearing health professionals. *Trends Hear*, *18*, 2331216514541361.
- Dedhia, K., Kitsko, D., Sabo, D. y Chi, D. H. (2013). Children with sensorineural hearing loss after passing the newborn hearing screen. *JAMA Otolaryngol. Head Neck Surg.*, *139*(2), 119-123.
- D'Onofrio, K. L. y Zeng, F. G. (2022). Tele-audiology: current state and future directions. *Front. Digit. Health*, *3*, 788103.
- Duan, M., Xie, W., Persson, L., Hellstrom, S. y Uhlén, I. (2022). Postnatal hearing loss: a study of children who passed neonatal TEOAE hearing screening bilaterally. *Acta Otolaryngol.*, *142*(1), 61-66.
- Eggermont, J. J. (2017). Acquired hearing loss and brain plasticity. *Hear. Res.*, *343*, 176-190.
- Ficenec, S. C., Schieffelin, J. S. y Emmett, S. D. (2019). A review of hearing loss associated with Zika, Ebola, and Lassa fever. *Am. J. Trop. Med. Hyg.*, *101*(3), 484-490.
- Fitzgibbons, E. J., Keszegi, S., Driscoll, C. y Beswick, R. (2023). Childhood hearing loss detected beyond the newborn screen. *Int. J. Audiol.*, *62*(3), 278-285.
- Forli, F., Lazzarini, F., Auletta, G., Bruschini, L. y Berrettini, S. (2021). Enlarged vestibular aqueduct and Mondini malformation: audiological, clinical, radiologic and genetic features. *Eur. Arch. Otorhinolaryngol.*, *278*(7), 2305-2312.
- Fortnum, H., Summerfield, Q., Marshall, D., Davis, A. y Bamford, J. (2001). Prevalence of permanent childhood hearing impairment in the United Kingdom and implications for universal neonatal hearing screening: questionnaire-based ascertainment study. *BMJ*, *323*, 536-539.
- Fortnum, H. y Davis, A. (1997). Epidemiology of permanent childhood hearing impairment in the Trent Region, 1985-1993. *Br. J. Audiol.*, *31*, 409-446.

- Fowler, K. B., McCollister, F. P., Sabo, D. L., Shoup, A. G., Owen, K. E., Woodruff, J. L., Cox, E., Mohamed, L. S., Choo, D. I. y Boppana, S. B. (2017). CHIMES Study. A targeted approach for congenital cytomegalovirus screening within newborn hearing screening. *Paediatrics*, 139(2), e20162128.
- Gumbie, M., Parkinson, B., Dillon, H., Bowman, R., Song, R. y Cutler, H. (2022). Cost-effectiveness of screening preschool children for hearing loss in Australia. *Ear and Hearing*, 43(3), 1067-1078.
- Harrison, R. V. (2008). Noise-induced hearing loss in children: a 'less than silent' environmental danger. *Paediatr. Child Health*, 13(5), 377-382.
- Ishman, S. L. y Friedland, D. R. (2004). Temporal bone fractures: traditional classification and clinical relevance. *Laryngoscope*, 114(10), 1734-1741.
- Jafarzadeh, S., Khajedaluae, M., Khajedaluae, A. R., Khakzadi, M., Esmailzadeh, M. y Firozbakht, M. (2023). Early hearing detection and intervention results in Northeastern of Iran from 2005 to 2019: a repeated cross-sectional study. *Int. J. Prev. Med.*, 14, 8.
- 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.
- Kenna, M. A. (2015). Acquired hearing loss in children. *Otolaryngol. Clin. North Am.*, 48(6), 933-953.
- Lieu, J. E. C., Kenna, M., Samantha, A. y Davidson, L. (2020). Hearing loss in children: a review. *JAMA*; 324(21), 2195-2205.
- Lü, J., Huang, Z., Yang, T., Li, Y., Mei, L., Xiang, M., Chai, Y., Li, X., Li, L., Yao, G., Wang, Y., Shen, X. y Wu, H. (2011). Screening for delayed-onset hearing loss in preschool children who previously passed the newborn hearing screening. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.*, 75(8), 1045-1049.
- MacAndie, C., Kubba, H. y MacFarlane, M. (2003). Epidemiology of permanent childhood hearing loss in Glasgow, 1985-1994. *Scott. Med. J.*, 248, 117-119.
- Mackey, A. R. (2022). *Perspectives on screening strategies for early detection of childhood hearing impairment* [Tesis de doctorado, Karolinska Institute].
- Maiolino, L., Cocuzza, S., Conti, A., Licciardello, L., Serra, A. y Gallina, S. (2017). Autoimmune ear disease: clinical and diagnostic relevance in Cogan's syndrome. *Audiol. Res.*, 7(1), 162.
- Mandel, E. M., Doyle, W. J., Winther, B. y Alper, C. M. (2008). The incidence, prevalence and burden of OM in unselected children aged 1-8 years followed by weekly otoscopy through the "common cold" season. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.*, 72(4), 491-499.
- Martínez Pacheco, M. D. C., Sequí Canet, J. M. y Donzo Tobebe, M. (2021). Early detection programmes for child hearing loss in Spain: current practices. *Acta Otorrinolaringol. Esp.*, 72(1), 37-50.
- 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.
- Nakanishi, H., Prakash, P., Ito, T., Kim, H. J., Brewer, C. C., Harrow, D., Roux, I., Hosokawa, S. y Griffith, A. J. (2020). Genetic hearing loss associated with autoinflammation. *Front. Neurol.*, 11, 141.
- 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. (2021). Prevención y diagnóstico precoz de la sordera por ototóxicos: recomendaciones CODEPEH 2020. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 155-178.

- 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.
- 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>.
- Qureishi, A., Lee, Y., Belfield, K., Birchall, J. P. y Daniel, M. (2014). Update on otitis media prevention and treatment. *Infect. Drug Resist.*, 10(7), 15-24.
- Rahim, T. H., Sunjaya, D. K., Hilmento, D., Hasansulama, W. y Putra, F. Z. (2023). Hearing screening alternative using a website-based application. *J. Audiol. Otol.*, 27(3), 123-127.
- Rosenfeld, R. M., Shin, J. J., Schwarts, S. R., Coggins, R., Gagnon, L., Hackell, J. M., Hoelting, D., Hunter, L. L., Kummer, A. W., Payne, S. C., Poe, D. S., Velig, M., Vila, P. M., Walsh, S. A. y Corrigan, M. D. (2016). Clinical practice guideline: otitis media with effusion executive summary (update). *Otolaryngol. Head Neck Surg.*, 154(2), 201-214.
- Sloan-Heggen, C. M., Bierer, A. O., Shearer, A. E., Kolbe, D. L., Nishimura, C. J., Frees, K. L., Ephraim, S. S., Shibata, S. B., Booth, K. T., Campbell, C. A., Ranum, P. T., Weaver, A. E., Black-Ziegelbein, E. A., Wang, D., Azaiez, H. y Smith, R. J. H. (2016). Comprehensive genetic testing in the clinical evaluation of 1119 patients with hearing loss. *Hum. Genet.*, 135(4), 441-450.
- van Naarden, K., Decoufle, P. y Caldwell, K. (1999). Prevalence and characteristics of children with serious hearing impairment in Metropolitan Atlanta, 1991-1993. *Pediatrics*, 103, 570-755.
- Weichbold, V., Nekahm-Heis, D. y Welzl-Mueller, K. (2006). Universal newborn hearing and postnatal hearing loss. *Pediatrics*, 117, e631-e636.
- World Health Organization (2016). *Childhood hearing loss: strategies for prevention and care*. World Health Organization.
- Wu, W., Lü, J., Li, Y., Kam, A. C., Fai Tong, M. C., Huang, Z. y Wu, H. (2014). A new hearing screening system for preschool children. *Int. J. Pediatr. Otorhinolaryngol.*, 78(2), 290-295.
- Yong, M., Panth, N., McMahon, C. M., Thorne, P. R. y Emmett, S. D. (2020). How the world's children hear: a narrative review of school hearing screening programs globally. *OTO Open*, 4(2), 1-18.
- Yoshinaga-Itano, C. (2003). Early intervention after universal neonatal hearing screening: impact on outcomes. *Ment. Retard. Dev. Disabil. Res. Rev.*, 9(4), 252-266.

Neurodiversidad, discapacidad y enfoque social: una reflexión teórica y crítica

Neurodiversity and disability: a theoretical and critical reflection

Palabras clave

Neurodiversidad, salud mental, discapacidad, determinación social de la salud, autismo, modelo social de la discapacidad.

Keywords

Neurodiversity, mental health, disability, social determination of health, autism, social model of disability.

**Melissa Stefania Cruz
Puerto**

<mscruzp@unal.edu.co>

Universidad Nacional de Colombia.
Colombia

María Sandín Vázquez

<maria.sandin@uah.es>

Universidad de Alcalá. España

1. Introducción

La neurodiversidad en el campo de la salud mental ha emergido como un concepto clave en el debate contemporáneo sobre la diversidad humana y la inclusión social. Sin embargo, la falta de claridad en torno a la definición y aplicación de este concepto ha generado controversias que han polarizado las discusiones en torno a su utilidad y validez (Dwyer, 2022).

La ambigüedad en torno al significado de la neurodiversidad ha alimentado debates acalorados, especialmente en lo que respecta a la atribución de discapacidad y al lugar que ocupan factores individuales y biológicos *versus* factores sociales dentro del debate. Mientras algunos defienden que la neurodiversidad centra exclusivamente la responsabilidad en la sociedad y niega las contribuciones de las características individuales, otros reconocen la complejidad inherente a este fenómeno, abogando por un enfoque que reconoce tanto las influencias sociales como las características individuales en la experiencia de cada persona (den Houting, 2019).

En este contexto, este artículo se propone explorar críticamente el panorama actual de la neurodiversidad, abordando las diversas interpretaciones y aplicaciones de este concepto con relación a los conceptos de lo natural, lo normalidad y la discapacidad y la determinación social de la salud. Final-



Para citar:

Cruz Puerto, M. S. y Sandín Vázquez, M. (2024). Neurodiversidad, discapacidad y enfoque social: una reflexión teórica y crítica. *Revista Española de Discapacidad*, 12(1), 213-222.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.12.01.11>>



mente, el artículo propone una revisión del modelo social de la discapacidad como una apuesta teórica que puede validar el concepto de neurodiversidad y su aplicación en diferentes ámbitos.

2. Definición del concepto

La neurodiversidad se define como un concepto que trasciende la concepción tradicional de la diversidad humana, al reconocer y celebrar las variaciones naturales en el funcionamiento neurológico y cognitivo de las personas (den Houting, 2019; Doyle, 2017). En términos simples, la neurodiversidad postula que las diferencias neurológicas pueden interpretarse como variaciones biológicas y no como patologías (Baker, 2011) y reconoce que diagnósticos como el de trastorno del espectro autista (TEA) o el de trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) son variaciones naturales en el funcionamiento humano, lo que sitúa este debate en un contexto social, cultural y político más amplio (Charlton, 1998; Dwyer, 2020).

El concepto de neurodiversidad tuvo sus inicios en círculos influenciados por el enfoque social de la discapacidad y por el estudio de la biodiversidad (Runswick-Cole, 2014). En su sentido más amplio, el concepto plantea que todo neurodesarrollo atípico es una diferencia humana normal que debe ser tolerada y respetada de la misma manera que otras diferencias humanas (Griffin y Pollak, 2009). La neurodiversidad como tal surge del trabajo de Judy Singer, una socióloga que se identifica como asperger y, por ende, como parte del espectro autista, quien es ampliamente reconocida por haber introducido el término en su artículo «¿Por qué no puedes ser normal por una vez en tu vida?» (Singer, 1999). En dicho artículo, Singer abogó por lo que ella denominó una «política de la neurodiversidad», en la que propone que las personas neurodivergentes constituyan un grupo político equiparable a otros grupos identitarios basados en características como clase social, género, sexualidad o raza (Jaarsma y Welin, 2012).

Desde su descripción inicial, el concepto de autismo ha estado firmemente arraigado en el paradigma biomédico convencional de la psiquiatría infantil. Cada vez más, ha habido llamados de la comunidad autista y, más recientemente, de investigadores/as no autistas, para repensar la forma en que se encuadra y conduce la ciencia del autismo (Baron-Cohen, 2017). Desde la neurodiversidad, el autismo se ve como parte del rango de diversidad natural que existe en el neurodesarrollo humano y se ha propuesto como un posible paradigma alternativo (Pellicano y den Houting, 2022).

Aunque la neurodiversidad nace de la mano con los estudios críticos sobre el autismo, el término se ha popularizado y expandido a otros contextos, llegando a reemplazar conceptos como dificultades específicas de aprendizaje (el TDAH, el autismo, el TDC y la dislexia), afecciones de salud mental como depresión y ansiedad, discapacidad intelectual y problemas neurológicos como el síndrome de Tourette, discalculia, disgrafía y lesión cerebral adquirida (Doyle, 2017). Lo que ha conllevado a que el concepto se use de manera indistinta entre condiciones que son del desarrollo, clínicas, adquiridas, transitorias y crónicas.

3. Lo natural y lo normal

La noción de neurodiversidad encapsula la amplia gama de variaciones presentes en la neurobiología humana. En este sentido, se reconoce que el cerebro y la mente humana pueden desarrollarse de innumerables maneras, tanto en términos estructurales como funcionales. Dentro de este espectro, algunos patrones de desarrollo se alinean dentro de lo que podría considerarse como típico o convencional, mientras que otros se sitúan fuera de este rango y pueden ser percibidos como desviaciones de la norma establecida (Jumah et al., 2016). La neurodiversidad engloba estas variaciones, abarcando tanto el desarrollo neurológico que se ajusta a lo típico lo que se aparta de la norma (Singer, 1999).

La noción de neurodiversidad se basa en la relación entre lo natural-patológico y lo normal-anormal. Esta relación dicotómica ha estado presente a lo largo de la historia de las ciencias, puesto que se basa en la pregunta ¿qué es lo humano?, siendo esta una piedra angular del pensamiento filosófico occidental. En ese orden de ideas, el debate en torno a lo normal y anormal en el neurodesarrollo se ha centrado en el análisis de las debilidades cognitivas para diferenciar entre problemas generales, trastornos y discapacidades específicas (Griffin y Pollak 2009). Esto con el fin de consolidar la idea proveniente del darwinismo social de que las capacidades mentales tanto positivas como negativas son hereditarias, por ende, naturales, y no pueden ser modificadas por el ambiente (Cruz, 2020). Por lo cual, la piedra angular de este campo de estudio ha sido la combinación de ideas alrededor de la inteligencia y las capacidades mentales como entidades naturales, lo que ha posicionado a las diferencias y variaciones comportamentales y del desarrollo como entidades “dentro de los individuos”, en contraposición a concebirla como una variabilidad “entre-individuos”, es decir, producto de una comparación entre sujetos (Runswick-Cole, 2014).

Para clarificar mejor el concepto, la neurodiversidad se refiere a la diversidad existente dentro la distribución normal de perfiles cognitivos de una población, en donde existe una media poblacional reconocida como neurotípica que se basa en los estándares de normalidad establecidos socio-históricamente, y donde se observan disparidades significativas entre los puntos más altos y bajos de dicha distribución (Krcsek, 2012). Un individuo neurotípico, por lo tanto, es aquel cuyas puntuaciones cognitivas caen dentro de uno o dos desviaciones estándar, formando un perfil cognitivo relativamente uniforme. Esta categorización numérica distingue a los individuos neurotípicos de aquellos cuyas habilidades y destrezas se extienden más allá de dos desviaciones estándar dentro de la distribución normal en una determinada población (Jaarsma y Welin, 2012).

El debate de la neurodiversidad se centra en la idea de que el término “natural” abarca una dualidad significativa en su interpretación. De acuerdo con Evers (2017) lo natural, se refiere a lo que es común o típico dentro de un grupo específico, estableciendo una comparación con la mayoría o el promedio dentro de ese contexto. Al mismo tiempo, implica la noción de salud, integridad o estado plenamente desarrollado, lo cual se asocia con una normatividad intrínseca. En diversos contextos, el concepto de “naturaleza” no sólo describe, sino que conlleva connotaciones normativas, estableciendo contrastes entre lo natural y lo artificial, lo natural y lo cultural, así como lo natural y lo sobrenatural (Runswick-Cole, 2014).

En el ámbito humano, la distinción entre lo normal y lo anormal en las formas de comportamiento es familiar. Se define el comportamiento anormal como una desviación de lo regular, familiar y apropiado (Evers, 2017). Aunque se considera que el comportamiento normal está arraigado en la naturaleza humana, la anormalidad

se atribuye a ciertos defectos en esta naturaleza, dando lugar a un comportamiento impredecible, inestable e inapropiado (Cruz, 2020). Desde esta perspectiva, la naturaleza se convierte en la norma del comportamiento, por lo que lo anormal se percibe como algo lamentable, incluso castigable en algunos casos.

En este sentido, las ventajas o desventajas que presentan las personas neurodivergentes no se deben a un fallo en su fisiología o psicología para llevar a cabo funciones naturales (Ne'eman y Pellicano, 2022). Por el contrario, dichas ventajas y desventajas son el resultado directo de cómo la sociedad está organizada y en cuál posición social están ubicadas, de acuerdo con una clasificación social artificial (Barnes, 2016). En tanto, todas las personas cuentan con un repertorio particular de habilidades y capacidades únicos y, por ende, diferentes. La excepción es que las capacidades de una persona no se consideran como una limitación, déficit o problema porque están dentro del rango de lo que se considera "natural" o "normal", entonces, ¿cuál es la distinción entre clasificar una habilidad o su ausencia como no natural o anormal? (Toro et al., 2020). La diferencia la hace el marco sociocultural e histórico en el que está inmerso dicha diferencia.

Una crítica al concepto de neurodiversidad es que, en su versión más simple, se basa en la idea de comprender las diferencias entre sujetos como nociones biológicas y, por ende, presociales y reales, que cuando se contrastan con la noción de normalidad históricamente situada, define las limitaciones y la posición social de los sujetos (Rosqvist, et al., 2020; Pellicano y den Houting, 2022). Sin embargo, escritores influenciados por el pensamiento posmoderno y posestructuralista han cuestionado esta postura al considerar que las categorías que conforman dichas diferencias y dicotomías caen dentro de la falacia de la ilustración, al ser consideradas como inherentemente reales, cuando en la realidad residen en un nexo de relaciones sociales y de poder (Thomas, 2004). Por ende, el debate en torno a la neurodiversidad queda anclado a un debate mayor vinculado con la noción de normalidad, naturaleza y déficit que se viene dando por diferentes escuelas de pensamiento como el materialismo histórico, el postructuralismo y el posmodernismo dentro del campo de la salud mental, la psiquiatría y la discapacidad.

Esto es más evidente al revisar la historia de las condiciones neurológicas y del neurodesarrollo, quienes son nombradas e identificadas de acuerdo con la normativa histórica, social y educativa de cada época (de Moura Evêncio y Pimentel Fernandes, 2019). En particular, alrededor de los trastornos psiquiátricos y del neurodesarrollo se han evidenciado cambios sociales y culturales significativos que van desde una connotación de anormalidad, estigma y vergüenza hasta la creación de movimientos sociales, de reconocimiento y de apoyo hacia esta población.

Es importante mencionar que dichos cambios han ido de la mano con cambios en la concepción de limitación, de enfermedad y de discapacidad como productos sociohistóricos, vinculado a su vez con cambios en los sistemas de diagnóstico y clasificación médica (Runswick-Cole, 2014). De por sí, el uso de términos como los de diagnóstico y déficit aparecen para sustituir la concepción de tragedia personal detrás de la discapacidad y los desórdenes neurológicos (Figari y Fernández Unsain, 2023). Por ejemplo, la dislexia casi al mismo tiempo que la alfabetización se generaliza a través de la educación; el TDAH se vuelve más frecuente con el creciente sedentarismo de la revolución industrial; el autismo aumenta en línea con la frecuencia moderna de la comunicación social y la estimulación sensorial (Doyle, 2017). Lo cual ejemplifica como estos conceptos van de la mano con el concepto de déficit, en tanto desviaciones del comportamiento promedio esperado y determinado, de acuerdo con los parámetros sociopolíticos históricamente situados (Kapp et al., 2012).

4. Neurodiversidad y el modelo biomédico

Para comprender mejor la relación entre discapacidad y neurodiversidad y las reflexiones que surgen a partir de allí, es necesario recurrir al modelo biomédico de la discapacidad, que ha sido objeto de críticas en las últimas décadas, pero sigue siendo el modelo imperante. Según este modelo, la discapacidad puede entenderse en términos de limitaciones funcionales del cuerpo causadas por una condición patológica clínicamente observable (Toro et al., 2020). Para no ir más lejos, este año el Congreso y el Senado aprobaron el cambio del artículo 49 de la Constitución Española, del término disminuido (físico, sensorial y psíquico) por el de persona con discapacidad (Villajos, 2024). Siendo este un cambio importante pero tardío con respecto a los reclamos históricos del movimiento de vida independiente y de los colectivos de personas con discapacidad y neurodivergentes que llevan abogando por la construcción de nuevos significados alrededor de la diversidad funcional durante más de 4 décadas.

El modelo biomédico se centra en la normalización, la reducción de síntomas y la eliminación de condiciones identificadas a través de déficits que se considera que causan un deterioro funcional en las actividades diarias (Kapp et al., 2012; Guevara, 2021). Además, este modelo tiende a evaluar los déficits principalmente a través de desviaciones del comportamiento promedio, sin tener en cuenta comportamientos ventajosos, razones detrás de los comportamientos, ni el papel de la sociedad en la determinación de comportamientos apropiados (Toro et al., 2020).

Un ejemplo que ilustra la crítica a la neurodiversidad desde este modelo es el hecho de que muchos padres y madres de niños y niñas con un trastorno neurológico y del neurodesarrollo buscan tratamientos con la esperanza de curar, recuperar o al menos garantizar una vida promedio para sus hijos e hijas (Linehan, 2014). Muchos de estos padres y madres adquieren conocimientos sobre los discursos médicos y prácticas, a menudo asumiendo un papel de coterapeutas en el tratamiento de sus hijos e hijas. Tanto ellos como los/as científicos/as tienden a enfocar su defensa predominantemente en los niños y niñas, basándose en la idea de que los tratamientos son más efectivos cuando se administran tempranamente en la vida (French y Kennedy, 2018).

Para un amplio grupo de familias de niños y niñas con mayores desafíos y limitaciones, el movimiento de la neurodiversidad es un movimiento por y para personas adultas de alto funcionamiento, quienes están impidiendo que estas familias obtengan opciones de tratamiento y recursos más eficaces para sus hijos e hijas (Linehan, 2014; den Houting, 2019). La tensión entre las familias y las personas adultas activistas puede entenderse como diferencias en la creación de significado sobre el apoyo y las intervenciones y el objetivo final de estas.

En el caso del autismo, existe una versión de la neurodiversidad, que se refiere exclusivamente a las personas autistas de alto funcionamiento y que plantea al autismo como una cultura desfavorecida sin ser vista como una discapacidad o trastorno. Esta parte de la comunidad autista y activista exige servicios dirigidos a mejorar la calidad de vida subjetiva y bienestar respetando y preservando las costumbres autistas, en tanto cultura (Jaarsma y Welin, 2012; den Houting, 2019). En contraste, los/as críticos/as, a menudo familias de niños y niñas en edad escolar, promueven la reducción o eliminación de los rasgos autistas como prioridad clave de intervención, con el fin de mejorar su calidad de vida y oportunidades a futuro (Baker, 2011; French y Kennedy, 2018).

Con respecto a esta crítica existen dos aristas: la primera, que es innegable, es que los procesos terapéuticos y de rehabilitación tienen una significación diferente para muchos niños y niñas, en tanto representan una posibilidad de supervivencia mayor y la posibilidad de adquisición de habilidades y destrezas que pueden ser beneficiosas y mejorar su calidad de vida (French y Kennedy, 2018). Esta primera arista es la base angular de la crítica de muchas familias y profesionales de la salud a modelos sociales y neurodiversos. Sin embargo, el problema radica en la segunda arista y es la forma en cómo estos procesos terapéuticos y de rehabilitación se basan en un discurso bio-psico-social mediado por la participación y el entorno habilitante (Míguez, 2012). Abberley (1998) plantea que la posibilidad de “cura” detrás de este tipo de discursos se sustenta en un imperativo moral que comprende una sola forma de ser y existir en el mundo, en torno al supuesto incuestionable de la bondad de la independencia, el trabajo y la normalidad física propios de la modernidad (Savulescu, 2001). Este imperativo no admite excepciones, asumiendo que “no se debe tolerar la diversidad funcional si es evitable” (Palacios, 2015, p. 189). Siendo el problema central la necesidad de curar y corregir al “otro-diferente” para que encaje dentro de los parámetros de lo que se considera normal y hegemónico.

Las aristas anteriormente mencionadas llevan a un punto intermedio, en el que se debe reconocer y respetar la evolución de las facultades de los niños y las niñas y preservar su identidad. Por lo tanto, cualesquiera tratamientos médicos, procesos terapéuticos o de rehabilitación deben ser accesibles, adecuados y respetar la autonomía del niño y niña, garantizando su derecho a la salud en igualdad de condiciones con los demás (ONU, 2006). Esto no niega el derecho a la salud y el acceso a servicios de salud para el niño, la niña o su familia, lo que implica diferentes formas de respuestas frente a las necesidades de cada persona basándose en los valores intrínsecos que fundamentan los derechos humanos y la idea de autonomía (Hart, 2020). Por ende, el fin último del proceso terapéutico no debe ser el de normalizar o curar, sino el de brindar las herramientas necesarias y realizar los ajustes razonables para que cada niño/a lleve una vida plena y autónoma.

5. La neurodiversidad y el modelo social

La neurodiversidad ha emergido como un paradigma que desafía las concepciones convencionales sobre la diversidad humana, particularmente en el contexto del autismo, y como un movimiento que propende por los derechos y libertades de las personas neurodivergentes. Sin embargo, esta perspectiva no está exenta de críticas, especialmente en lo que respecta a la percepción del autismo y su relación con la discapacidad (Jaarsma y Welin, 2012; den Houting, 2019). Estas críticas plantean un desafío significativo para el marco conceptual de la neurodiversidad, ya que algunos autores argumentan que las condiciones neurológicas y del neurodesarrollo hasta ahora mencionadas no se deben considerar como una discapacidad debido a que responden a la amplia diversidad de formas de ser y existir en el mundo (den Houting, 2019). El principio de esta crítica se basa en el hecho de que las personas diagnosticadas con un trastorno neurológico o del neurodesarrollo, como el TEA o el TDAH, no pueden ser separadas de dicha condición, es decir, estos rasgos no se pueden curar o cambiar y no hay una persona neurotípica detrás de ellos (Jaarsma y Welin, 2012; Doyle, 2017).

Una parte de los defensores del movimiento de la neurodiversidad, de una manera u otra, sugieren que las personas con diferentes condiciones neurológicas son simplemente diferentes, no son personas con

discapacidad, y los problemas y desafíos que enfrentan se deben a condiciones e impedimentos sociales y culturales, pero no inherentes a las características neurológicas como tal (Runswick-Cole, 2014). Sin embargo, esta crítica no tiene en cuenta que el paradigma de la neurodiversidad nace de la mano con el modelo social de la discapacidad y que, dentro del amplio rango de condiciones neurológicas y del neurodesarrollo, hay personas que viven con discapacidad (Charlton, 1998; Fenton y Krahn, 2007; Lang, 2007; Berger y Wilbers, 2021). Desde el modelo social de la discapacidad se considera que la discapacidad es el resultado de un mal ajuste entre las características (físicas, cognitivas o emocionales) de un individuo determinado y las características de su contexto social, sin desconocer la existencia de un cuerpo material dentro de esta relación (Guevara, 2021).

Parte de esta crítica se sustenta en el uso del término “limitación” para referirse tanto a limitaciones de movilidad como a limitaciones sensoriales y cognitivas, como pérdida de visión y audición, que ha sido ampliamente ligado al concepto de discapacidad (den Houting, 2019). El movimiento de la neurodiversidad busca desligarse de este concepto, entendido, en gran medida, como las restricciones físicas y biológicas que tiene un sujeto para realizar actividades diarias, y que puede afectar su autonomía y libertad, ya que afirman que las características propias de los diagnósticos que conforman la neurodiversidad no son limitantes sino diferentes y, por ende, no se deben enmarcar como una discapacidad (Fenton y Krahn, 2007; Dwyer, 2022). Sin embargo, esta crítica se mantiene en una concepción médica y asistencial, desconociendo que, desde el actual modelo, las limitaciones no están en el sujeto, sino en la forma en que la sociedad estructura sus actividades básicas (trabajo, transporte, ocio, tareas domésticas, etc.) que resultan limitantes para el sujeto. Por ende, la limitación se refiere a la relación funcional entre el cuerpo y el espacio, y cómo las características de este último pueden afectar la libertad y autonomía de ciertas personas al no estar adecuado y adaptado para ellas (Lang, 2007; Berger y Wilbers, 2021).

De por sí, en diferentes textos relacionados con los primeros años del movimiento de la neurodiversidad se observa la importancia que tuvo el modelo social de discapacidad para distinguir entre lo biológico (autismo) y la opresión social (discapacidad) arraigada en la inaccesibilidad a los acuerdos sociales, económicos y políticos para personas neurodivergentes (Jaarsma y Welin, 2012; Doyle, 2017; Evers, 2017). El modelo social entiende la discapacidad y aborda las limitaciones desde una perspectiva relacional, donde se considera que estas limitaciones surgen debido a diversas barreras (físicas, actitudinales, comunicativas, entre otras) que existen o se imponen en el entorno en el que se encuentra la persona (Kapp et al., 2012; Cruz, 2020).

6. Conclusiones

A lo largo del artículo se sostiene que los trastornos neurológicos y del neurodesarrollo no se deben entender como una categoría estática, sino como conceptos que evolucionan a lo largo del tiempo (e incluso entre diferentes culturas). Por ende, las diferencias y variaciones en la actividad humana resultan ser opresivas o no, de acuerdo con una determinada realidad y concepción de normalidad, es decir, de una visión utópica de cómo deberían ser las cosas y no debido a las características innatas del sujeto.

Tanto para el movimiento de la neurodiversidad como para el modelo social de la discapacidad, la idea de normalidad en la conducta se basa en las desventajas experimentadas por quienes actúan de manera “dife-

rente” y son percibidas socialmente como productos sociales opresivos. Es innegable afirmar que algunos problemas graves asociados a ciertas diversidades funcionales son difíciles, o incluso imposibles de resolver mediante intervenciones sociales. Sin embargo, es necesario replantear la forma en cómo entendemos este cuerpo de intervenciones, políticas y acciones con el fin de empoderar a las personas y garantizarles una vida digna y autónoma.

Para desarrollar teorías sociales de la discapacidad y la neurodiversidad más completas, es necesario distinguir entre la discapacidad y otras formas de opresión, y encontrar formas de integrar la realidad material de la diversidad humana. En tanto, las variaciones neurológicas y del comportamiento, bases del concepto de neurodiversidad, son el sustrato material sobre el cual se construyen las estructuras sociales opresivas y, por ende, no puede considerarse como una categoría abstracta, ya que siempre está contextualizada social e históricamente, lo que implica que su tratamiento y percepción también están influenciados por factores sociales. Por lo tanto, se debe ampliar el debate teórico y crítico alrededor de estos conceptos, con el fin de lograr una visión más amplia que comprenda mejor los fenómenos sociales y materiales que viven las personas con discapacidad y neurodivergentes.

Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (1998). Trabajo, utopía y deficiencia. En L. Barton (Comp.). *Discapacidad y Sociedad*. Morata.
- Baker, D. L. (2011). *The politics of neurodiversity: why public policy matters*. Lynne Rienner Publishers.
- Barnes, E. (2016). *The minority body: a theory of disability*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198732587.001.0001>.
- Baron-Cohen, S. (2017). Editorial perspective: neurodiversity - a revolutionary concept for autism and psychiatry. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(6), 744-747. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12703>.
- Berger, R. y Wilbers, L. (2021). *Introducing disability studies*. 2ª ed. Lynne Rienner.
- Charlton, J. (1998). *Nothing about us without us: disability oppression and empowerment*. University of California Press. <https://www.jstor.org/stable/10.1525/j.ctt1pnqn9>.
- Cruz, M. (2020). La relación entre la discapacidad intelectual, la inteligencia y la eugenesia en la América del siglo XX. *Revista Española de Discapacidad*, 8(1), 261-271.
- den Houting, J. (2019). Neurodiversity: an insider's perspective. *Autism*, 23(2), 271-273. <https://doi.org/10.1177/1362361318820762>.
- Doyle, N. (2017). Neurodiversity at work. En BPS (Ed.), *Psychology at work: improving wellbeing and productivity in the workplace* (pp. 44-62). British Psychological Society.
- Dwyer, P. (2022). The neurodiversity approach(es): what are they and what do they mean for researchers? *Human Development*, 66(2), 73-92. <https://doi.org/10.1159/000523723>.
- Evers, D. (2017). Neurodiversity, normality, and theological anthropology. *Philosophy, Theology and the Sciences*, 4(2), 160. <https://doi.org/10.1628/ptsc-2017-0004>.
- Fenton, A. y Krahn, T. (2007). Autism, neurodiversity and equality beyond the 'normal'. *Journal of Ethics in Mental Health*, 2(2), 1-6.
- Figari, C. A. y Fernández Unsain, R. A. (2023). Re-presentaciones sociales de la discapacidad: entre modelos y personas. Debates y perspectivas en la dinámica de las interacciones sociales. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 7-28.
- French, L. y Kennedy, E. M. M. (2018). Annual research review: early intervention for infants and young children with, or at-risk of, autism spectrum disorder: a systematic review. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 59(4), 444-456.
- Griffin, E. y Pollak, D. (2009). Student experiences of neurodiversity in higher education: insights from the BRAINHE Project. *Dyslexia*, 15, 23-41. <https://doi.org/10.1002/dys.383>.
- Guevara, A. (2021). The need to reimagine disability rights law because the medical model of disability fails us all. *Wisconsin Law Review*, (269).
- Hart, A. (2020). A new alliance? The hearing voices movement and neurodiversity. En H. Bertilsdotter Rosqvist, N. Chown y A. Stenning (Eds.), *Neurodiversity studies: a new critical paradigm* (pp. 221-225). Routledge.
- Jaarsma, P. y Welin, S. (2012). Autism as a natural human variation: reflections on the claims of the neurodiversity movement. *Health Care Analysis*, 20(1), 20-30. <https://doi.org/10.1007/s10728-011-0169-9>.
- Jumah, F., Ghannam, M., Jaber, M., Adeeb, N. y Tubbs, R. S. (2016). Neuroanatomical variation in autism spectrum disorder: a comprehensive review. *Clinical Anatomy*, 29, 454-465.

- Kapp, S. K., Gillespie-Lynch, K., Sherman, L. E. y Hutman, T. (2012). Deficit, difference, or both? Autism and neurodiversity. *Developmental Psychology*, 49(1), 59-71. <https://doi.org/10.1037/a0028353>.
- Kreck, T. E. (2012). Deconstructing disability and neurodiversity: controversial issues for autism and implications for social work. *Journal of Progress in Human Services*, 24, 4-22.
- Lang, R. (2007). *The development and critique of the social model of disability*. Leonard Cheshire Disability and Inclusive Development Centre, UCL.
- Linehan, T. B. (2014). Neurodiversity and disability: an analysis of social movement framing in dialog between parents and autistic self-advocates. *Theses & Dissertations*, 130. <https://core.ac.uk/download/pdf/228586357.pdf>.
- Míguez, M. (2012). Discapacidad en lo social. Un enfoque desde las corporalidades. En M. Almeida y M. Angelino (Eds.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. UNER.
- de Moura Evêncio, K. M. y Pimentel Fernandes, G. (2019). História do autismo: compreensões iniciais. *Revista Multidisciplinar e de Psicologia*, 13(47), 133-138. <https://doi.org/10.14295/online.v13i47.1968>.
- Ne'eman, A. y Pellicano, E. (2022). Neurodiversity as politics. *Human development*, 66(2), 149-157. <https://doi.org/10.1159/000524277>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU.
- Palacios, A. (2015). El modelo social de la discapacidad. En E. Salmón y R. Bregaglio, *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. PUCP.
- Pellicano, E. y den Houting, J. (2022). Annual research review: shifting from 'normal science' to neurodiversity in autism science. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63(4), 381-396.
- Rosqvist, H. B., Chown, N. y Stenning, A. (Eds.). (2020). *Neurodiversity studies: a new critical paradigm*. Routledge.
- Runswick-Cole, K. (2014). 'Us' and 'them': the limits and possibilities of a 'politics of neurodiversity' in neoliberal times. *Disability and Society*, 29(7), 1117-1129.
- Savulescu, J. (2001) Procreative beneficence: why we should select the best children. *Bioethics*, 15(5-6), 413-426. <https://doi.org/10.1111/1467-8519.00251>.
- Singer, J. (1999). Why can't you be normal for once in your life? From a problem with no name to the emergence of a new category of difference. En M. Corker (Ed.), *Disability discourse* (pp. 59-67). Open University Press.
- Thomas, C. (2004). Developing the social relational in the social model of disability: a theoretical agenda. En C. Barnes y G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability: theory and research* (pp. 32-47). The Disability Press.
- Toro, J., Kiverstein, J. y Rietveld, E. (2020). The ecological-enactive model of disability: why disability does not entail pathological embodiment. *Frontiers in Psychology*, 11, 537925.
- Villajos, A. (18 de enero de 2024). *La Constitución Española elimina el término "disminuido"*. RTVE Castilla-La Mancha. <https://www.rtve.es/noticias/20240118/constitucion-espanola-elimina-termino-disminuido-discapacidad-persona-con-discapacidad/15921426.shtml>.

A large, stylized, light gray letter 'E' is centered on the page. It has a thick, rounded top and bottom bar, and a vertical stem on the left. The letter is partially obscured by a solid black horizontal band that runs across the middle of the page.

RESEÑAS

Estudio sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios. Personas con discapacidad (Proyecto EDI)

PATRICIA CUENCA Y AGUSTINA PALACIOS (COORDS.) (2024)

Madrid. Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030

Isabel García Sánchez-Mayoral

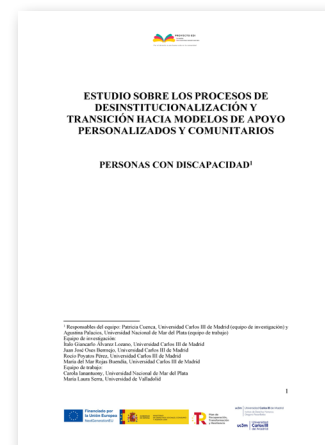
<isabgarc@pa.uc3m.es>

Universidad Carlos III de Madrid. España

Laura Cecilia Razo Godínez

<lrazo@pa.uc3m.es>

Universidad Carlos III de Madrid. España



El Proyecto sobre los procesos de desinstitucionalización y transición hacia modelos de apoyo personalizados y comunitarios (Proyecto EDI), liderado por el Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid e impulsado por el Ministerio de Derechos Sociales, Consumo y Agenda 2030, en el marco del Plan de Recuperación, Transformación y Resiliencia, pretende contribuir a abordar la desinstitucionalización del sistema de apoyos y cuidados en España desde un enfoque de derechos humanos.

El trabajo desarrollado en el marco de este proyecto ha dado lugar, por el momento, a la publicación de cinco estudios, en los que han trabajado más de 50 investigadoras e investigadores bajo la dirección de Rafael de Asís. Se trata de un estudio de carácter transversal y un estudio sobre cada uno de los cuatro grupos poblacionales tratados en la investigación: niñas, niños y adolescentes; personas con discapacidad; personas mayores y personas en situación de sinhogarismo. Los estudios completos, así como sus correspondientes resúmenes ejecutivos e infografías pueden consultarse en la web del proyecto: <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/>.

El objeto de esta reseña, dada la temática de la revista en la que se publica, es sintetizar los principales contenidos y conclusiones del estudio de grupo sobre personas con discapacidad¹ que, al igual que el resto de los estudios de grupo del proyecto, se elaboró sobre la base de 8 trabajos de ámbitos temáticos² y combinó diferentes metodologías (análisis documental, esta-

¹ Este estudio ha sido coordinado por Patricia Cuenca y Agustina Palacios y en él han participado, además, Ítalo Giancarlo Álvarez Lozano, Carola Ianantuony, José Juan Oses Bermejo, Rocío Poyatos Pérez, María del Mar Rojas Buendía y María Laura Serra.

² Que pueden consultarse también en la web del proyecto: <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/personas-con-discapacidad/>.

Revista Española de Discapacidad,
12(1), 225-228.



dístico y normativo y herramientas cuantitativas y cualitativas que incluyeron la realización de encuestas, entrevistas semiestructuradas y grupos de discusión).

El estudio comienza, en su parte introductoria, presentando el marco de comprensión de la institucionalización/desinstitucionalización que se plantea tomando como referencia el modelo social de tratamiento de la discapacidad y el enfoque de derechos humanos plasmados en la *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en adelante, la Convención).

Desde estos referentes, la institucionalización se identifica con una cultura del cuidado, que puede estar presente no sólo en las grandes residencias, sino también en los pequeños alojamientos colectivos, en los servicios que se prestan en los hogares individuales o en los cuidados que se brindan por parte de las familias, caracterizada, básicamente, por las siguientes dimensiones: despersonalización, trato uniforme y rigidez en la rutina; acceso genérico y no individualizado a los servicios; segregación y aislamiento social; ausencia de elección y control y falta de toma de decisiones sobre la propia vida; predominio de los intereses de la organización sobre las necesidades de las personas y relación de asimetría entre la persona que cuida y la persona que recibe cuidados, que implica la naturalización del uso de restricciones. Y se considera que el modelo de atención basado en la cultura institucional, preponderante en el ámbito de la discapacidad, es expresión de una perspectiva asistencialista que trata a las personas con discapacidad como objetos, impactando negativamente en la posibilidad de realización de sus proyectos de vida, enfrentándose, por tanto, al enfoque de derechos.

Asumiendo este enfoque, el estudio entiende que la desinstitucionalización significa la superación de todas las dimensiones de la cultura institucional en todas las relaciones de cuidado implicando: 1) la transformación de contextos, servicios y recursos para alejarlos de la cultura institucional y garantizar que se basan en los derechos; y 2) el cierre y abandono por parte de las personas con discapacidad de todos los recursos que no puedan transformarse en el sentido antes apuntado. Entendida de este modo, la exigencia de desinstitucionalización no reclama acabar con todas instituciones que prestan servicios a las personas con discapacidad, pero sí con aquellas que se enfrentan a los derechos y, desde luego, no se cumple con la mera mejora del cuidado institucional si permanecen, aunque sea a pequeña escala, los elementos definitorios de esta cultura.

Además, de acuerdo con el marco de la Convención, la desinstitucionalización se comprende como un proceso que tiene como objetivo la garantía del derecho a la vida independiente y la inclusión en la comunidad. Desde esta perspectiva, involucra una transformación sistémica que trasciende el cambio del sistema de cuidados, esto es, el modo y la localización de la provisión de cuidado, poniéndose el foco, además, en la garantía de la dignidad, la igualdad, la inclusión, la participación, la autonomía, la elección, el control y la toma de decisiones de las personas con discapacidad sobre su propia vida (teniendo en cuenta que en ocasiones estas decisiones se adoptan con apoyo).

Presentado el marco conceptual y referencial, la parte primera del estudio se dedica al análisis de la situación actual del sistema de atención a las personas con discapacidad en España arrojando, entre otros, los siguientes hallazgos: 1) la existencia de lagunas en los datos disponibles que ponen de manifiesto, en todo caso, la prevalencia del cuidado familiar y su feminización, las diferencias territoriales en los servicios y prestaciones que las personas con discapacidad reciben en el Sistema de Autonomía y Atención a la Dependencia y la importancia residual de la asistencia personal en dicho sistema; 2) la incidencia como factores de riesgo y desencadenantes de los procesos de institucionalización de circunstancias personales,

como las grandes necesidades de apoyo y las discapacidades de carácter cognitivo, pero sobre todo de factores contextuales, destacando, entre ellos, la exclusión social de las personas con discapacidad, la falta de accesibilidad y de viviendas adecuadas y la carencia de un enfoque comunitario y de redes apoyo; 3) el recurso al uso de restricciones, tanto de sujeciones y contenciones como de limitaciones generales a la autonomía, integrado como un elemento naturalizado del cuidado; 4) la feminización, precarización y primacía de la cultura institucional y del paradigma asistencialista en el cuidado profesional; y 5) las deficiencias del sistema jurídico español en relación con la implementación de la exigencia de desinstitucionalización y el marco normativo internacional y europeo en la materia.

La parte segunda del estudio recopila las recomendaciones internacionales y europeas —jurídicas, políticas y económicas— en materia de desinstitucionalización y discapacidad, analiza distintos procesos de transición y presenta un mapeo de diversas alternativas de vida en la comunidad tanto dentro como fuera el territorio español, tratando de extraer claves y aprendizajes para guiar el cambio de modelo de atención a las personas con discapacidad en nuestro país.

Finalmente, la parte tercera del estudio plantea los cambios necesarios para desarrollar procesos de desinstitucionalización desde un enfoque de derechos.

Los cambios en el marco ético consisten, en lo esencial, en sustituir el enfoque asistencialista, que inspira el modelo de atención a la discapacidad basado en la cultura institucional, por el enfoque de derechos humanos.

Desde este enfoque, que contempla a las personas con discapacidad como sujetos de derechos y considera los cuidados como una dimensión definitoria de lo humano, el estudio identifica como componentes éticos esenciales de los procesos de desinstitucionalización: 1) la garantía de derechos clave (como el derecho a elegir una forma de vida —dónde, cómo y con quién vivir— y a tomar las decisiones sobre la propia vida; el derecho a la inclusión en la comunidad, el derecho a los apoyos o el derecho a la vivienda); 2) la prohibición de determinadas prácticas (como el internamiento involuntario y el uso de restricciones); y 3) el respeto de determinados principios (que coincidan, en lo esencial con los recogidos en el art. 3 de la Convención) que deben presidir la organización y funcionamiento de los nuevos servicios.

En efecto, según el estudio, la desinstitucionalización reclama la disponibilidad de una red de servicios de base comunitaria (identificados con las siglas ACAIS para hacer referencia a las dimensiones del apoyo, atención, acompañamiento, acogimiento y cuidado y a su carácter inclusivo) que deben tener como principal objetivo favorecer que las personas con discapacidad desarrollen proyectos de vida libremente elegidos. Asimismo, se identifican los rasgos que debe cumplir la red de ACAIS —conformada por apoyos tanto formales como informales y familiares y tanto humanos, entre ellos la asistencia personal, como tecnológicos, entre ellos, los productos de apoyo—, se insiste en la importancia de construir comunidades inclusivas y en la necesidad de cuidar a las personas que cuidan a las personas con discapacidad garantizando apoyos a las familias y condiciones de trabajo dignas para las profesionales.

En segundo lugar, el estudio entiende que la desinstitucionalización requiere de una transformación paradigmática en la práctica del cuidado en todos los entornos y se detiene especialmente en el análisis de los cambios en las estrategias, competencias y roles profesionales que tienen que pasar a orientarse a prestar una atención centrada en la persona y a promover la participación e inclusión de las personas con discapacidad en su entorno social.

En tercer lugar, el estudio se refiere a los cambios jurídicos que demanda la desinstitucionalización, tanto en el nivel constitucional como en el nivel legal, en normas estatales y autonómicas. En este punto, la investigación propone una revisión jurídica integral, desde un enfoque de derechos y a la luz de los estándares internacionales, que afecta, lógicamente, a las normas sectoriales que regulan la discapacidad y a la legislación en materia de cuidados y servicios —entre ellas la normativa de atención a la dependencia, de servicios sociales o de atención temprana— pero también, entre otras normas, a la legislación general en materia de igualdad y no discriminación, vivienda, familia o a la normativa laboral. También se apunta la necesidad de implementar cambios en ámbitos normativos como los relativos a la educación, el empleo, la protección salud o la protección social.

Del estudio comentado también se desprende la necesidad de incorporar cambios en el marco económico-financiero para garantizar que el nuevo modelo de atención cuenta con una financiación suficiente y sostenible; y en el modelo de evaluación de la calidad de los servicios, que debe incorporar referentes e indicadores basados en el enfoque de derechos, y, en especial en el ámbito de la discapacidad, relacionados con la vida independiente³.

En sus conclusiones finales, que sintetizan las principales propuestas planteadas a lo largo de la investigación, se insiste en la relevancia del cambio cultural que exige extender la educación en derechos humanos a diferentes contextos, profesionales y familiares; a las propias personas con discapacidad para promover su empoderamiento y, al final, a toda la sociedad. Resulta, en efecto, esencial la toma de conciencia acerca de los derechos de las personas con discapacidad y de la importancia de respetar sus elecciones para que puedan desarrollar una buena vida en la comunidad entendida como la meta principal de los procesos de desinstitucionalización.

Durante el año 2024 desde el Proyecto EDI se tratará de seguir avanzando en este objetivo con la celebración de diferentes seminarios *online*, abiertos a todas las personas interesadas: <https://estudiodesinstitucionalizacion.gob.es/proximos-seminarios-y-jornadas/>.

Para cualquier consulta en relación con el Proyecto EDI puede ponerse en contacto con indhbc@pa.uc3m.es Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba, Universidad Carlos III de Madrid.

³ En todo caso, se trata de temas que son abordados con más profundidad en el estudio transversal.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

M^a ÁNGELES ALCEDO es profesora titular de Psicología en la Universidad de Oviedo y su actividad docente está centrada en las materias de “Evaluación y diagnóstico psicológico”, “Psicología de la discapacidad” y “Violencia contra las mujeres”. Es también especialista en Psicología Clínica (MEC-Ministerio de Sanidad) y supervisora de programas de formación en el ámbito de la discapacidad. Es coautora de varios instrumentos de evaluación de la calidad de vida para distintos colectivos en situación de riesgo de exclusión social y es miembro del Grupo de Investigación sobre Discapacidad de la Universidad de Oviedo y de A.D.H.O.C., Asociación para el Desarrollo de Habilidades de Organización y Comunicación. Cuenta con 5 sexenios de investigación reconocidos por la ANECA.

LAURA CAMBRA-RUFINO es profesora ayudante doctora en la Escuela Técnica Superior de Arquitectura de Madrid, de la Universidad Politécnica de Madrid, y está acreditada en el proceso de diseño basado en evidencias. Ha realizado estancias de investigación en la Unidad de Investigación en Cuidados y Servicios de Salud del Instituto de Salud Carlos III (2022-2024) y en el “Centre for Healthcare Architecture” de la “Chalmers University of Technology” en Suecia (2018). Su doctorado ha recibido un premio extraordinario UPM y una mención en el COAM.

SANDRA ELIANA CATAÑO BERRÍO es doctora en derecho de la Universidad Externado de Colombia y profesora titular de la Facultad de Derecho y Ciencias Políticas de la Universidad de Antioquia.

MELISSA STEFANIA CRUZ PUERTO es psicóloga y magister en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia, así como estudiante de doctorado en Ciencias de la Salud del departamento de Cirugía y Ciencias Médicas y Sociales de la Universidad de Alcalá.

NATALIA FERNÁNDEZ ÁLVAREZ es especialista en Psicología General Sanitaria por la Universidad de Oviedo y trabaja como psicóloga en un Centro Asesor de la Mujer del Principado de Asturias. Con anterioridad, fue docente e investigadora en la Facultad de Psicología de la Universidad de Oviedo, donde impartió las materias de “Psicopatología del Desarrollo”; “Evaluación y Diagnóstico Psicológico” y “Prácticum” del grado de Psicología. También formó parte del Grupo de Investigación sobre Discapacidad de esa misma Universidad. Su principal campo de investigación es la violencia de género, participando en proyectos financiados con fondos del Pacto de Estado contra la Violencia de Género y del Ministerio de Ciencia e Innovación. En sus estudios ha explorado el proceso de salida de la violencia y la recuperación psicosocial de las supervivientes, prestando especial atención a la influencia de los apoyos del entorno.

RUBÉN FERNÁNDEZ GUTIÉRREZ es graduado en Psicología por la Universidad de Oviedo y máster en Gestión y Dirección Laboral por la Universidad de Coruña. Tiene experiencia laboral como técnico superior de laboratorio de análisis y control de calidad, como técnico de recursos humanos y como tutor de apoyo al aprendizaje CEGOS. Actualmente trabaja dentro del departamento de Recursos Humanos como becario de selección de personal en Navantia.

ELVERI FIGUEROA ESCUDERO es profesor en la División de Ciencias Económico Administrativas de la Universidad Popular de La Chontalpa, en Tabasco (México). Es doctor en Educación por la Universidad Juárez Autónoma de Tabasco (UJAT) y miembro del Sistema Estatal de Investigadores de Tabasco (SEIT). Sus líneas de investigación versan sobre currículo, didáctica e inclusión. Entre sus publicaciones recientes se encuentran los artículos “Barreras y facilitadores institucionales en la formación académica de egresados con discapacidad visual” (2021) y “Autodeterminación y éxito académico de personas con discapacidad visual” (2023).

YOLANDA FONTANIL es psicóloga clínica y supervisora docente de terapia familiar. Desde 1993 es profesora titular de la Universidad de Oviedo, donde enseña Psicopatología del Desarrollo, Terapia Familiar y Análisis Psicológico y Social de la Violencia contra las Mujeres y es docente del máster universitario de Género y Diversidad de esta institución. Es coautora de varios instrumentos de evaluación de la calidad de vida para distintos colectivos en situación de riesgo de exclusión social y es miembro del Grupo de Investigación sobre Discapacidad de la Universidad de Oviedo y de A.D.H.O.C., Asociación para el Desarrollo de Habilidades de Organización y Comunicación.

ISABEL GARCÍA SÁNCHEZ-MAYORAL es investigadora del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid.

BÁRBARA GUTIÉRREZ ABREU es graduada en Derecho por la Universidad de La Habana, graduada en Derecho por la Universidad Católica de Ávila y alumna del máster de Acceso a la Abogacía y la Procuraduría por la Universidad Católica de Ávila. Sus líneas de investigación son las siguientes: el derecho de acceso a la justicia y de accesibilidad universal, las personas con discapacidad y los grupos potencialmente vulnerables de la población.

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.

WILBEMIS JEREZ RIVERO es licenciado en Derecho por la Universidad de La Habana, graduado en Derecho por la Universidad Internacional de la Rioja, máster en Derecho Público y de la Administración Pública por la Universidad de Jaén y doctorando en Derecho y Personal Docente en Formación de la Universidad de Alcalá. Sus líneas de investigación son las personas y grupos vulnerables, el acceso a la justicia, los estudios de género, la protección ambiental, los derechos humanos, el bienestar emocional, las tecnologías emergentes y las competencias digitales. También ha desarrollado estudios e investigaciones en el marco de la Agenda 2030 y de los Objetivos para el Desarrollo Sostenible (ODS). Ha contribuido con capítulos de libro publicados en editoriales reconocidas como Tirant lo Blanch, Thomson Reuters, Octaedro y Dykinson, entre otras, y ha participado como ponente y comunicante en numerosos congresos, jornadas y seminarios nacionales e internacionales.

DELFIN JIMÉNEZ MARTÍN es doctor arquitecto por la Universidad Politécnica de Madrid y CEO de EQAR S.L., consultora especialista en accesibilidad. Es investigador y docente en accesibilidad en el entorno construido y experto español del centro europeo de Accesibilidad AccessibleEU.

FRANCISCO DE BORJA JORDÁN DE URRÍES VEGA es doctor en Psicología por la Universidad de Salamanca y máster en Integración de Personas con Discapacidad. Es técnico superior del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), profesor asociado del departamento de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico, e investigador principal del proyecto PROLAB con Miguel Ángel Verdugo. Dirige el curso de “Formación de Preparadores Laborales Especialistas en Empleo con Apoyo” y es miembro del equipo de dirección de UNIdIVERSITAS y del Máster en Investigación sobre Discapacidad. En el campo científico ha recibido tres premios de investigación AMPANS y ha realizado más 125 publicaciones repartidas entre artículos y libros, varias de ellas en ámbito internacional, y principalmente centradas en el Empleo con Apoyo para personas con discapacidad.

BINGEN MARCOS-RIVERO es graduado en Educación Primaria con especialidad en Educación Física y ha cursado el máster en investigación en ciencias de la actividad física y el deporte de la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). En la actualidad está finalizando el grado de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte y realizando la tesis doctoral en la Universidad del País Vasco (UPV/EHU), que analiza la formación de los futuros docentes de Educación Física en los ámbitos de la inclusión y aprendizaje cooperativo. Además, ha participado en diversos congresos a nivel nacional e internacional.

EVA MORAL CABRERO es doctora por la Universidad de Salamanca, con experiencia en gestión y docencia universitaria. Actualmente desarrolla en exclusiva su investigación postdoctoral a través de un “Contrato Temporal de Acceso al Sistema Español de Ciencia, Tecnología e Innovación” mediante la obtención de una Ayuda Margarita Salas del Ministerio de Universidades, a través de la Universidad de Salamanca. Tras la finalización de su primer año de estancia en el Instituto de Filosofía del CSIC, acaba de iniciar el segundo periodo vinculada al departamento de Sociología Aplicada de la Universidad Complutense de Madrid. Su investigación se centra en el estudio del capacitismo y las microagresiones capacitistas como prácticas que evidencian categorías de disposiciones que estructuran la acción de la población normativa en su relación con la discapacidad.

MARÍA LUCÍA MORÁN SUÁREZ es doctora en Educación y Psicología por la Universidad de Oviedo. Su actividad docente más importante ha sido desarrollada como profesora colaboradora y profesora sustituta en asignaturas como “Psicología de la Discapacidad” (Facultad Padre Ossó. Universidad de Oviedo) o “Psicología de la Salud” y “Personalidad” (Grado en Psicología. Facultad de Psicología. Universidad de Oviedo), entre otras. Es integrante del Grupo de Investigación sobre Discapacidad de la Universidad de Oviedo, cuenta con publicaciones indexadas en revistas de impacto y es coautora de diversos instrumentos de evaluación dirigidos a personas con discapacidad. Entre sus reconocimientos cabe destacar en 2021 el *Second Best PhD Dissertation Award on Quality of Life*, por la *International Society for Quality of Life Studies (ISQOLS)*.

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.

ELISA POZO MENÉNDEZ es doctora arquitecta por la Universidad Politécnica de Madrid (2023) con mención internacional *cum laude*, máster en Ciudades Sostenibles por el Instituto Francés de Urbanismo (2014) y máster en Medio Ambiente y Arquitectura Bioclimática (UPM, 2019). Desde 2022, es socia cofundadora de mita atelier, estudio de arquitectura y urbanismo, e investigadora especializada en entornos amables con las personas mayores en Matia Instituto. Es coautora de la “Guía para planificar ciudades saludables”, publicada por el Ministerio de Sanidad y la Federación Española de Municipios y Provincias, así como de artículos científicos, capítulos de libro y ponencias en conferencias y congresos a nivel nacional e internacional. En 2022 ha sido seleccionada en el ranking *35 under 35* de la Asociación Madrid World Capital Construction y Global Shapers Madrid. En 2020 recibió el tercer premio Talento Joven-Carné Joven en la categoría de Solidaridad de la Comunidad de Madrid por su trabajo con las personas mayores del distrito de Usera de Madrid.

LAURA CECILIA RAZO GODÍNEZ es investigadora del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba de la Universidad Carlos III de Madrid.

JOSUNE RODRÍGUEZ-NEGRO es doctora en Actividad Física y Deporte por la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Es graduada en educación primaria con especialidad en educación física, maestra funcionaria de educación física y máster en investigación en ciencias de la actividad física y el deporte. Sus líneas de investigación se centran en la educación física, la actividad física y las habilidades motrices en poblaciones infantiles. Tiene más de 60 publicaciones científicas, ha participado en numerosos congresos a nivel nacional e internacional y es revisora externa de multitud de revistas. Además, ha realizado varias estancias de investigación en centros de referencia internacionales, la última en Finlandia. Actualmente trabaja como PDI en la Universidad del País Vasco (UPV/EHU).

NATALIA RUEDA VALLEJO es doctora en Ciencias Jurídicas con énfasis en Derecho privado con mención *cum laude* y de *International doctorate* por la Universidad de Pisa. Es docente investigadora de derecho civil y de familia de la Universidad Externado de Colombia.

BEATRIZ SÁNCHEZ HERRÁEZ es doctora en Educación por la Universidad de Salamanca en la línea de discapacidad y educación inclusiva, máster en Investigación en discapacidad, preparadora laboral especialista en empleo con apoyo y grado en Educación Social. También es técnica de investigación en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) en el proyecto PROLAB “detección de necesidades para prolongación satisfactoria de la vida laboral y jubilación activa en personas con discapacidad intelectual o del desarrollo”, que tiene como investigadores principales a Borja Jordán de Urrés y Miguel Ángel Verdugo. Coordina el curso de “Formación de Preparadores Laborales Especialistas en Empleo con Apoyo” y actualmente colabora como docente del título propio Experto en competencias sociolaborales de la universidad de Salamanca.

MARÍA SANDÍN VÁZQUEZ es doctora en Ciencias Sanitarias y Médico-Sociales, y docente investigadora en el departamento de Cirugía y Ciencias Médicas y Sociales de la Universidad de Alcalá.

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).

PATRICIA SOLÍS GARCÍA es profesora contratada doctora del departamento de Psicología de la Educación y Psicobiología de la Universidad Internacional de La Rioja e IP del Grupo de Investigación IN-DIV UNIR. También es profesora asociada al área de Personalidad, Evaluación y Tratamiento Psicológico del departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo e integrante del Grupo de Investigación sobre Discapacidad (GID) de la Universidad de Oviedo (GR-2014-0016). Su actividad docente se centra en las materias de "Evaluación y diagnóstico psicológico", "Psicología de la discapacidad" y "Psicopatología para Educadores". 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.

MARÍA ELENA TORRES CALVO es licenciada en Pedagogía, especializada en Pedagogía social y laboral, por la Universidad Complutense de Madrid; máster en integración de personas con discapacidad y calidad de vida, así como especialista en empleo con apoyo por el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Dirige el COFOIL AFANIAS Plegart3, entidad dedicada a atender y apoyar a las personas con discapacidad intelectual para promover su calidad de vida y la de sus familias con más de 60 años de incidencia en el sector.

AINHOA VÉLAZ BARQUIN es graduada en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte por la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Ha colaborado con multitud de entidades públicas y privadas en el ámbito de la actividad física, ejercicio físico y deporte para personas con discapacidad.

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).

JAVIER YANCI IRIGOYEN es profesor titular en el departamento de Educación Física y Deportiva de la Facultad de Educación y Deporte en la Universidad del País Vasco (UPV/EHU). Doctor en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, es responsable del Laboratorio de Comportamiento Motor (UPV/EHU) y miembro del comité editorial de *Research in Sports Medicine*, *Revista Analíticos*, *Edorium Journal of Disability and Rehabilitation*, *International Journal of Clinical Neurology and Brain Research*, *Revista Iberoamericana de Ciencias de la Actividad Física y el Deporte*, y *Sports Science & Medicine Journal*. Es también revisor externo en más de 50 revistas científicas nacionales e internacionales y miembro del Comité de Ética para la Investigación con Seres Humanos (CEISH) de la UPV/EHU (2014-2018). Ha publicado más de 270 artículos científicos tanto en revistas nacionales como internacionales y 40 capítulos de libro. Miembro de varios grupos de investigación, sus principales líneas de investigación son la actividad física y el deporte adaptado e inclusivo.

JUAN ZARCO COLÓN es doctor en Sociología, profesor en la Universidad Autónoma de Madrid y experto en metodología cualitativa de investigación, perspectiva que ha aplicado a diversos campos como la criminología, la educación, el trabajo social y, muy especialmente en los últimos años, a las ciencias de la salud, disciplina desde donde ha abordado el estudio de la vejez, la cronicidad, la dependencia o la diversidad funcional. Es miembro fundador del Grupo de Investigación Cualitativa en Salud (GIQS) de la Universidad Autónoma de Madrid.

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>

