



**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

02

vol. 2, nº 1, junio 2014

ISSN: 2340-5104

doi: 10.55569/2340-5104.02.01



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD



GOBIERNO
DE ESPAÑA

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

Edita

Centro Español de Documentación sobre Discapacidad (CEDD)
Fundación Eguía Careaga – SIIS Centro de Documentación y Estudios
Real Patronato sobre Discapacidad
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid
Tel. 91 745 24 46/47
redis@cedd.net

Director

Ignacio Tremiño Gómez (Director del Real Patronato sobre Discapacidad, Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

Secretario de redacción

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

Consejo de redacción

Jacobo Martín Fernández (Subdirector General de Coordinación y Ordenación, Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)
María Victoria García Calavia (Real Patronato sobre Discapacidad)
Joseba Zalakain Hernández (SIIS-Centro de Documentación y Estudios, Fundación Eguía Careaga)
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente)
Emiliano Díez Villoría (Servicio de Información sobre Discapacidad, SID; Universidad de Salamanca)
Juan Antonio Ledesma (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
M^a Ángeles Aguado Sánchez (Subdirectora General de Gestión, IMSERSO)

Consejo asesor

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca / Intersocial)
Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata)
Ana Sastre Campo (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI)
Ángel Calle Montero (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO)
Belén Ruiz Mezcuca (Universidad Carlos III de Madrid - Centro Español del Subtitulado y de la Audiodescripción, CESyA)
Clarisa Ramos Feijóo (Universidad de Alicante)
Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia)
Climent Giné y Giné (Universidad Ramón Llull)
Demetrio Casado Pérez (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO)
Fernando Fantova Azcoaga (Consultor social independiente)
Francisco Alcantud Marín (Universidad de Valencia)
Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid)
Gregorio Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá de Henares)
Javier Tamarit Cuadrado (FEAPS, Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo)
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE)
Juan Luis Quincoces Soler (Centro Nacional de Tecnologías de la Accesibilidad, CENTAC)
Liliana Pantano (Universidad Católica Argentina / Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET)
Manuel López Risco (Universidad de Extremadura)
María López González (Universidad de Córdoba)
María Luz Esteban (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE)
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CCHS-CSIC)
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid)
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca)
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto)
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las ONGs, ICONG)
Unai Martín Roncero (Universidad del País Vasco)
Xavier Etxeberria Mauleón (Universidad de Deusto)
Yolanda María De la Fuente Robles (Universidad de Jaén)

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01>>

NIPO: 689-14-002-5



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

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

Índice

ARTÍCULOS

- 7** **La incentivación del empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo**
Ricardo Esteban Legarreta
David Gutiérrez Colominas
- 33** **Aproximación al análisis coste-beneficio entre empleo con apoyo y centros especiales de empleo mediante simulación comparativa con 24 trabajadores**
Francisco de Borja Jordán de Urríes Vega
Daniel de León Rodríguez
Francisco Hidalgo Gómez
Salvador Martínez Cardeña
Mónica Santamaría
Domínguez
- 51** **Análisis de Retorno Social de la Inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso**
Agustín Huete García
Martha Yolanda Quezada García
- 71** **Evaluación de la competencia profesional en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de adaptación de la metodología e instrumentos INCUAL para la igualdad de oportunidades**
Gonzalo Docampo Núñez
M. Carmen Morán de Castro
- 97** **Los recursos educativos que los profesores de Secundaria estiman necesarios para desarrollar procesos educativos inclusivos**
Vicente Díaz Gandasegui
Fernando Caballero Méndez
- 115** **La Accesibilidad Universal y el Diseño para Todos desde la perspectiva de género**
Yolanda M^a de la Fuente Robles
Jesús Hernández-Galán
- 131** **Los signos manuales como sistema de comunicación alternativa y aumentativa. Artículo de revisión**
Fàtima Vega Llobera
Marta Gràcia Garcia



151 La atención sanitaria a las personas con discapacidad

Francisco Javier Leturia
Arrazola
Olga Díaz Pérez
Cinzia Sannino
Rafael Martínez de la
Eranueva

165 Aspectos éticos en la participación de personas con diversidad funcional en proyectos de investigación tecnológica

Fausto Sainz de Salces
Javier Bustamante Donas

175 “Compartir la vida”. En torno a la adopción de las redes sociales en Internet entre las personas con discapacidad y mayores

Luis Miguel Bascones Serrano

TRIBUNAS

195 La Atención Temprana infantil y su praxis

Juan Carlos Belda Oriola

203 Asociaciones de padres y seguimiento multidisciplinar de la gran prematuridad

Concepción Gómez Esteban

215 Inversión necesaria, urgente y asequible en salud mental. Propuestas de FEAFES

José M^a Sánchez Monge

223 Propuesta de intervención en el ámbito del ocio y tiempo libre de usuarios/as de COCEMFE Cáceres

Juan Carlos Rebolledo
Gutiérrez
Paloma Rohlf s Domínguez

233 Nuevas tecnologías para la atención a personas con discapacidad de origen neurológico

Francisco Fernández Nistal

RESEÑAS

239 Organización Iberoamericana de Seguridad Social – OISS (2014): *Medidas para la promoción del empleo de personas con discapacidad en Iberoamérica*. Madrid: Organización Iberoamericana de Seguridad Social – OISS

SIIS Centro de Documentación y Estudios

243 Brogna, Patricia (Comp.) (2009): *Visiones y Revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica

Carolina Ferrante

247 Verdugo Alonso, Miguel Ángel, et al. (2013): *Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO

Pilar Porras Navalón

249 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS



ARTÍCULOS

La incentivación del empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo¹

Promotion of the employment of people with disabilities in the open labour market

Resumen

El artículo constituye un examen crítico de los principales incentivos a la contratación de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, es decir, las bonificaciones en materia de Seguridad Social y las subvenciones por contratación, a la luz del nuevo Texto Refundido de Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (Real Decreto Legislativo 1/2013) y de la Estrategia de Acción para el Empleo de las Personas con Discapacidad 2008-2012. Son objeto de análisis la normativa y la jurisprudencia dictada al efecto. En el artículo se analiza el alcance cuantitativo de las bonificaciones, los contratos beneficiados y el régimen jurídico de las exclusiones legales que pueden impedir su disfrute. En materia de subvenciones económicas se estudian la cuantía de la subvención por contratación, el concepto de persona con discapacidad beneficiaria o la compatibilidad entre las subvenciones estatales y autonómicas. En fin, también se aborda la subvención por adaptación de puesto de trabajo.

Palabras clave

Empleo ordinario, bonificaciones a la Seguridad Social, subvenciones, Estrategia Global 2008-2012.

Abstract

This paper is aimed at a critical analysis of the main tools existing in Spain to foster the employment of people with disabilities in the open labour market considering the new Consolidated Text of the General Act on the Rights of People with Disabilities and its social inclusion (Royal Legislative Decree 1/2013) and the Global Strategy on Employment of People with Disabilities 2008-2012. The main incentives are reductions in Social Security contributions and financial bonuses. The paper's methodology is based in the study of both the law and the case law. Firstly, with regard to the reductions in Social Security contributions, the paper evaluates its reach, the different types of employment contracts concerned and the circumstances which could hamper employers' access to bonuses. Secondly, the article evaluates some key issues regarding employment grants like their amount, the specific concept of disabled person to be hired or the possibility to pile up national and autonomous (regional) grants. Finally, the article evaluates the existing limited grant to carry out workplace adjustments.

Keywords

Open employment, reductions in Social Security contributions, financial bonuses, Global Strategy 2008-2012.

Ricardo Esteban Legarreta

<ricardo.esteban@uab.cat>

Profesor titular de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Universidad Autónoma de Barcelona

David Gutiérrez Colominas

<david.gutierrezco@e-campus.uab.cat>

Abogado en ejercicio. Doctorando en Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social. Universidad Autónoma de Barcelona

Para citar:

Esteban Legarreta, R. y Gutiérrez Colominas, D. (2014): "La incentivación del empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 7-32.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.01>>

Fecha de recepción: 14-02-2014

Fecha de aceptación: 05-05-2014

1. El presente artículo se publica en el marco del proyecto de investigación I+D DER 2010-15855 (subprograma JURI), *Análisis jurídico-laboral de la Estrategia Global de Empleo de las Personas con Discapacidad 2008-2012*, financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad y dirigido por el profesor Ricardo Esteban Legarreta, coautor de este artículo.



Nota del Editor

A efectos de edición, y por garantizar al lector la adecuada identificación de las referencias legislativas del artículo, se ha conservado el término “minusválido” en los textos jurídicos originales que incluían dicho término y que a fecha de hoy no se han modificado, tal y como correspondería por la Disposición adicional octava de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Los autores consideran que los términos minusválido y persona con minusvalía deben entenderse sustituidos por discapacidad y persona con discapacidad, de acuerdo con dicha disposición.

1. Planteamiento

Los incentivos al empleo de las personas con discapacidad constituyen un elemento de relevancia indiscutible que suscita el interés del asociacionismo y de entornos académicos y empresariales. La pretensión de este artículo es abundar en la reflexión de dos incentivos de notable relevancia en la contratación de personas con discapacidad: las bonificaciones a la cuota patronal a la Seguridad Social por la contratación de trabajadores con discapacidad y las subvenciones económicas directas, tanto la estatal regulada en el Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que se regula el empleo selectivo o las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos², como las autonómicas, dirigidas por lo general a complementar a aquella. Ciertamente, dentro de una noción amplia y flexible de incentivo cabe incluir igualmente otros mecanismos como la reserva de empleo o el empleo con apoyo, pero dado su carácter central, nos limitaremos a un análisis de las bonificaciones y de la subvención.

2. BOE, núm. 133, de 4 de junio de 1983.

En este sentido, el presente artículo se va a centrar en un análisis de los incentivos desde la lógica y la perspectiva de la Estrategia Global de Empleo de las Personas con Discapacidad 2008-2012 (en adelante Estrategia Global)³, teniendo también en consideración las grandes líneas del nuevo Texto Refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, aprobada mediante el Real Decreto-Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre⁴ (en adelante LGDPD). No obstante, cabe resaltar dos matices importantes respecto al alcance y la significación de la LGDPD en esta materia. El primero, que la LGDPD no aporta en general grandes novedades respecto a la legislación básica anterior, ya que se trata de un texto en el que se recoge el contenido refundido y armonizado de, entre otras, dos normas clave: la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos⁵ (en adelante LISMI), y la Ley 51/2003 de 2 de diciembre⁶, de igualdad de oportunidades, no discriminación, y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (en adelante LIONDAU). En este sentido, debe tenerse en cuenta que un texto refundido no debe comportar ningún cambio significativo respecto a los textos que son objeto de refundición (artículo 82.5 de la Constitución Española), aunque como veremos en aspectos concretos esto no ha sido así en el proceso de elaboración de la LGDPD. Además, la LGDPD no regula con detalle los incentivos a la contratación de las personas con discapacidad, sino que es un texto marco que establece algunos grandes principios posteriormente desarrollados por otras leyes y disposiciones reglamentarias, como sucede con las bonificaciones y subvenciones a la contratación en el mercado ordinario de trabajo.

Entre los principios básicos en materia de empleo reflejados en la LGDPD sí que hay algunas novedades. Así, destacan dos principios novedosos como son el principio dirigido a aumentar las tasas de actividad y de

3. Documento aprobado por el Consejo de Ministros el 26 de septiembre de 2008.

4. BOE, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013.

5. BOE, núm. 103, de 30 de abril de 1982.

6. BOE, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003.

empleo e inserción laboral de las personas con discapacidad y el principio dirigido a la mejora de la calidad en el empleo y la dignificación de condiciones de trabajo, reflejados ambos en el artículo 37.1 de la LGDPD. El primero de los principios señalados cuenta con el refuerzo del artículo 39.1 LGDPD (antiguo artículo 38.4 LISMI) al prever que el empleo de las personas con discapacidad se fomentará mediante ayudas públicas, pudiendo consistir estas, entre otras, en subvenciones y bonificaciones en las cuotas a la Seguridad Social. Como veremos, el segundo de los principios, dirigido a la mejora de la calidad en el empleo, es coincidente con la Estrategia Global de Empleo. Asimismo, el artículo 43.1 de la LGDPD conserva el principio de transición del empleo en Centros Especiales al medio ordinario de trabajo, previsto en la LISMI de 1982.

En materia de principios, la LGDPD destaca por la sorprendente supresión del principio de preferencia por el empleo de las personas con discapacidad en el medio ordinario de trabajo, que provenía del artículo 37.1 de la LISMI y que ha sido suprimido de modo absolutamente injustificado, desde una triple perspectiva. Así, a) se ha suprimido un principio básico utilizando la aprobación del Real Decreto-Legislativo 1/2013 de refundición a cargo del Gobierno, que solo permite armonizar, aclarar o regularizar textos legales, no cambiar el contenido de la Ley suprimiendo principios que no generaban ninguna duda; b) se ha suprimido este principio, sin hacer referencia alguna a ello, en la exposición de motivos del Real Decreto-Legislativo 1/2013, lo que todavía es más llamativo y, en fin, c) se ha suprimido el principio en total contradicción con el artículo 27 del Instrumento de ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006⁷, texto internacional vinculante para España tras su ratificación (artículo 96 de la Constitución Española) y que promueve la inserción laboral en un mercado y entorno laboral abierto, inclusivo y accesible. Todo apunta a que la supresión del principio de preferencia por el empleo en el medio ordinario de trabajo procede de la ya señalada (Esteban,

2013: 70) presión de grupos empresariales titulares de Centros Especiales de Empleo con una fuerte capacidad de incidencia en el CERMI, que es la entidad que a la postre ha mantenido una posición prominente en el diálogo civil con el Gobierno, que ha desembocado en la aprobación de la LGDPD. Desgraciadamente, la súbita y sorprendente supresión del principio de preferencia por el empleo en el medio ordinario de trabajo puede bloquear en un futuro algunas de las más interesantes mejoras propuestas en la Estrategia Global.

Por su parte, la Estrategia Global de Acción para el Empleo de las Personas con Discapacidad 2008-2012 ha sido un documento político de gran relevancia, que pretendió vehicular una ambiciosa, detallada y profunda transformación en el régimen jurídico del empleo de las personas con discapacidad, razón por la que su protagonismo es clave en este artículo. Originada en la disposición adicional duodécima de la Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo⁸ (en adelante Ley 43/2006), la Estrategia Global, pactada entre el Gobierno del Estado, el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (en adelante CERMI) y las centrales sindicales y organizaciones patronales más representativas, en un difícil equilibrio entre diálogo civil y diálogo social (Ysas, 2013: 198) ha transitado con escasa huella durante su vigencia temporal, ya que apenas ha activado las reformas previstas (Esteban, 2013: 70). Sin embargo, entendemos que los planteamientos de la Estrategia Global permanecen vigentes, y el marco regulador podría adaptarse a ellos sin grandes estridencias, más allá de que en algunos extremos exista ya una razonable proximidad entre norma y Estrategia Global. Ello nos ha llevado a combinar el análisis de los incentivos a través de las grandes líneas de la nueva LGDPD y las orientaciones de la Estrategia Global, ya que entendemos que este último documento constituye una base fundamental para acometer las reformas que procedan en materia de incentivos. Asimismo, se advierte que el análisis de la incentivación se va a centrar fundamentalmente en el fomento

7. BOE, núm. 96, de 21 de abril de 2008.

8. BOE, núm. 312, de 30 de diciembre de 2006.

del empleo en el medio ordinario de trabajo, dado que los incentivos actualmente vigentes en materia de empleo protegido han sido objeto de exhaustivos comentarios en otra obra publicada por este equipo de investigación (Esteban y Pérez, 2009: 301), comentarios que por lo demás seguían la lógica de la documentación que precedió a la Estrategia Global. Como es natural, no abordar un análisis de los incentivos para el empleo en Centros Especiales de Empleo (en adelante CEE) no obstará la inevitable referencia comparativa entre los incentivos previstos para empleo ordinario y para el empleo en Centros. A continuación, procederemos a exponer las grandes líneas de la Estrategia Global a este respecto.

Con carácter general, la Estrategia Global propuso en su objetivo operativo número 4º, dedicado a “Promover una mayor contratación de personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario”, la línea de actuación 4.9, dedicada a “Incentivos a la contratación”, que parte de una ambiciosa declaración de intenciones según la cual debían estudiarse los costes, tanto fijos como variables, soportados por las empresas contratantes de trabajadores con discapacidad, teniendo en cuenta el tipo de discapacidad, su severidad, sexo, edad y tamaño de la empresa. Lamentablemente, el estudio no se ha realizado ni tampoco la revisión global del régimen jurídico de los incentivos que debía llevarse a cabo en base a una serie de principios recogidos en la línea de actuación 4.9, que se señalan a continuación y que entendemos como plenamente vigentes y de notable utilidad práctica.

En cuanto a los principios reseñados y siguiendo un orden de menor a mayor abstracción cabe destacar, de un lado, las propuestas de a) “asegurar que los incentivos a la contratación no supongan una barrera al desarrollo profesional de los trabajadores con discapacidad”; b) la

9. Los objetivos operativos constituyen el núcleo básico de la Estrategia Global, centrándose en aspectos clave, como son, entre otros, los de potenciar la formación y la educación de las personas con discapacidad; diseñar nuevas políticas activas de empleo; renovar el empleo protegido o, en fin, mejorar la calidad en el empleo y las condiciones de trabajo de las personas con discapacidad.

“posibilidad de modular los incentivos según el tipo y grado de discapacidad, el sexo y la edad”, así como c) “procurar la suficiencia de los recursos económicos destinados a la contratación de personas con discapacidad en el empleo ordinario” una suerte de mantra, este último principio, que también se subraya en materia de empleo protegido y que recuerda las dificultades que se vislumbraban ya en 2008 en este terreno. Así, en diversas comunidades autónomas (en adelante CCAA) no hay suficiencia presupuestaria para cubrir la cuantía de los incentivos, lo que ha generado su reducción a prorrata en el caso de las subvenciones salariales en Centros, en aplicación de la Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones¹⁰ (Esteban, 2013:59-60), y en el caso de las subvenciones a la contratación en la empresa ordinaria, su suspensión sine die¹¹.

A partir de aquí destaca un cuarto principio que debería llevar a d) sobreincentivar la contratación de personas con discapacidad cuando la empresa no esté obligada al cumplimiento de la reserva de empleo, o bien cuando contrate por encima de su obligación de reserva¹². Es de lamentar el tímido planteamiento de la medida, ya que la Estrategia Global simplemente proponía “estudiar la viabilidad” de un sistema especial de reducciones o bonificaciones a la Seguridad Social, una suerte de “pre propuesta” que se planteaba con enorme prudencia teniendo en cuenta la pretensión de mantener el statu quo; una idea que ha acompañado todo el proceso de ejecución de la Estrategia Global de 2008 (Esteban, 2013: 70). A nuestro juicio, la propuesta era más que plausible y encajaba perfectamente en un planteamiento

10. BOE, núm. 276, de 18 de noviembre de 2003.

11. Ese es el caso de Cataluña. Según información del Departamento de Empresa y Empleo de la Generalitat de Cataluña desde hace dos años no se convocan las subvenciones económicas a la contratación en la empresa ordinaria, comentadas más adelante.

12. Concretamente, la línea de actuación 4.9 incluía la propuesta de estudiar la “Viabilidad de un sistema de reducción o bonificación de las cotizaciones sociales para las empresas que contraten personas con discapacidad por encima de su obligación de reserva o que contraten sin estar obligadas por tener menos de 50 trabajadores”.

racionalizador de los incentivos que finalmente, no se ha hecho efectivo.

En fin, un quinto y último principio sugería que e) la reforma de los incentivos se llevase a cabo siguiendo un criterio de calidad en el empleo –línea fuerza básica de la Estrategia Global muy presente en el objetivo operativo número 6–, sin mayores explicaciones ni detalles, de modo que tal y como se ha planteado, la propuesta constituye poco más que un mero brindis al sol. En este sentido, la no identificación de estándares de calidad en el empleo y la verificación de su cumplimiento plantean dificultades, aunque algún dato podemos extraer de este principio. Como se verá, la calidad en el empleo podría ser un factor a considerar en la incentivación del empleo temporal, y a la hora de evitar la penalización de retribuciones que estén por encima de la básica; ya sea la retribución de convenio colectivo, ya se trate de la retribución mínima legal; a saber, el salario mínimo interprofesional.

Tras este breve recordatorio del planteamiento de la Estrategia Global y de las aportaciones de la LGDPD se abordará el comentario crítico de las principales medidas de incentivación existentes: bonificaciones en las cuotas patronales a la Seguridad Social (1) y subvenciones por contratación de personas con discapacidad (2), un conjunto de ayudas que “están diseñadas para hacer frente tanto a los costes fijos (al contratar) como a los costes variables (durante la relación laboral) más altos asociados a tener un trabajador con discapacidad” (Rodríguez et al, 2009: 71).

2. Las bonificaciones de cuotas empresariales a la Seguridad Social en el marco del empleo de las personas con discapacidad

Las bonificaciones dirigidas a la incentivación del empleo de las personas con discapacidad se encuentran reguladas actualmente en la

Ley 43/2006, texto en el que se recogen los incentivos tanto para el medio ordinario de trabajo como para la contratación en entornos protegidos. Se trata de una regulación fruto del accidentado planteamiento de convergencia regulatoria (Esteban y Pérez, 2009:316), operado mediante el Real Decreto-Ley 5/2006, de 9 de junio, para la mejora del crecimiento y del empleo¹³, a la sazón antecedente de la Ley 43/2006, que optó por regular en un único texto los sistemas de bonificación a la Seguridad Social precedentes, regulados en su día en el Real Decreto 1451/1983 para el empleo ordinario y en la Orden de 16 de octubre de 1998, por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de las ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de los minusválidos en centros especiales de empleo y trabajo autónomo¹⁴. Más allá de los detalles que acompañan a esta regulación y que abordaremos a continuación, se ha de destacar que la supresión generalizada de bonificaciones a la Seguridad Social operada mediante el Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad¹⁵, realza el interés del mantenimiento de estos incentivos, si bien debe tenerse en cuenta que su supresión habría sido totalmente inasumible políticamente, sobre todo teniendo en cuenta la generosidad con la que se formulan para el empleo protegido. Al respecto, cabe recordar que los centros disfrutaban de bonificaciones totales en la cuota patronal de Seguridad Social por la contratación de todo trabajador con discapacidad. De cualquier modo, no deja de ser llamativo, y también positivo, que las bonificaciones a la contratación de personas con discapacidad hayan quedado inalteradas, tanto en el terreno de la empresa ordinaria como en el del empleo protegido; máxime teniendo en cuenta que, por lo general, su cuantía es mucho más elevada que la prevista para la contratación de otros colectivos vulnerables (Aleman y Grau, 2011: 37; Rodríguez et al, 2009: 70), como es el caso de las personas en situación de exclusión

13. BOE, núm. 141, de 14 de junio de 2006.

14. BOE, núm. 279, de 21 de noviembre de 1998.

15. BOE, núm. 168, de 14 de julio de 2012.

social, que generan una bonificación básica por contrato indefinido de 50 euros al mes durante cuatro años, mientras que las bonificaciones más bajas por contratación indefinida de personas con discapacidad ascienden a 375 euros al mes, sin tope temporal.

2.1. El alcance de las bonificaciones por la contratación de las personas con discapacidad

2.1.1. Trabajador con discapacidad, forma de la bonificación, contratación afectada y circunstancias consideradas.

A. Trabajadores con discapacidad beneficiarios

El artículo 2.2 de la Ley 43/2006 aborda la regulación de los aspectos básicos de la bonificación por contratación en entornos ordinarios y protegidos. El concepto básico de persona con discapacidad es formulado de un modo abierto y flexible, que ha acabado consolidándose mediante la LGDPD (artículo 4), de modo que se incluyen con carácter general y para la bonificación mínima prevista, además de las personas con discapacidad con un grado no inferior al 33 %, los titulares de pensiones de Seguridad Social por incapacidad permanente en grado de total o superior y, también, los titulares de pensiones de clases pasivas que tengan reconocida una pensión de jubilación o de retiro por incapacidad permanente para el servicio o inutilidad (artículo 2.2 5) Ley 43/2006).

B. Forma de la bonificación

Más allá de las bondades y de los defectos de esta asimilación de los pensionistas de incapacidad permanente a persona con discapacidad¹⁶, otro rasgo de importancia en las bonificaciones a la contratación de personas con discapacidad se encuentra en la forma de las mismas, basada en

16. Los defectos de la asimilación están en que se tiende a tratar del mismo modo realidades muy diferentes, que necesitarían por lo tanto, de una atención diferenciada. No obstante, en este caso la Ley 43/2006 establece bonificaciones ponderadas en base a la gravedad de la discapacidad de los trabajadores afectados.

una cuantía máxima de bonificación por mes. A título de ejemplo, la contratación indefinida de trabajadores con una discapacidad no grave se incentiva con una bonificación máxima de 375 euros al mes. Al respecto y como es de sobra conocido, con anterioridad a 2006 las bonificaciones se formulaban siempre y en todo caso como un porcentaje sobre el total de la cuota empresarial. De este modo, la bonificación básica del Real Decreto 1451/1983 era de un 70 % del conjunto de la cuota empresarial de Seguridad Social. Con la reforma de la Ley 43/2006, el criterio se modifica para pasar a bonificaciones fundamentadas en cuantías máximas, lo que permite visualizar mejor el beneficio, pero a su vez puede generar importantes defectos. El primero de ellos es el de la congelación de las cuantías bonificadas cuando no se aborde una actualización sistemática de las mismas (Alemán y Grau, 2011: 36). Todo ello sin olvidar consecuencias apreciables en materia de calidad en el empleo a las que nos referiremos más adelante.

C. Contratación afectada y circunstancias consideradas

Por lo demás, la bonificación alcanza a la contratación temporal y a la indefinida, a tiempo completo y a tiempo parcial, de modo que se prioriza el aumento del empleo sobre la reducción de la temporalidad (Alemán y Grau, 2011: 38), lo que sería coherente con el texto de la LGDPD (artículo 37.1) en la que se preconiza como principio, precisamente, el aumento de la tasa de empleo e inserción de las personas con discapacidad. En particular, el régimen de incentivación de contratos a tiempo parcial es satisfactorio ya que afecta con carácter general a la contratación indefinida. Respecto a la bonificación de contratos temporales a tiempo parcial, ésta se limita a la contratación temporal para el fomento del empleo de las personas con discapacidad (disposición adicional primera de la Ley 43/2006), que se mueve entre una duración mínima de un año y una duración máxima de tres años. Además, cabe subrayar que la bonificación a la contratación a tiempo parcial cuenta con un interesante recargo compensatorio previsto

en el artículo 2.7 de la Ley 43/2006, de acuerdo con el cual la bonificación será el resultado de aplicar el porcentaje de la jornada realizada a la bonificación prevista para la contratación a tiempo completo. Ahora bien, a dicho porcentaje se le aplicarán 30 puntos porcentuales adicionales sin que, lógicamente, el resultado final “pueda superar el 100 % de la cuantía prevista”¹⁷. A este respecto, el planteamiento de la bonificación por la contratación a tiempo parcial refleja una acertada consideración de esta contratación y el deseo de que la bonificación transmita al empresario la idea de un beneficio tangible y de un cierto alcance, por lo que para este caso, como veremos, la utilización de una cifra económica de bonificación por cada contrato, ha obligado al legislador a elevarla para evitar una sensación de cicatería. De todos modos, entendemos que la incentivación de los contratos a tiempo parcial debiera ser más abierta en el caso de la contratación temporal, cuando esta sea la vía de inserción mediante empleo con apoyo, de personas con discapacidad afectada por especiales dificultades. De ahí que queramos insistir, aunque sea con cierta prudencia, en la necesidad de que los otros contratos temporales a tiempo parcial “apoyados”, es decir, contratos de obra y eventuales deberían contar con esta suerte de bonificaciones, aunque sea sin el beneficio del porcentaje adicional del 30 %¹⁸.

Respecto a las cuantías de bonificación, la Ley establece diferenciadas en base a circunstancias ya consideradas por la Estrategia Global como son la edad, el sexo o la discapacidad del trabajador, de modo que en esta materia el planteamiento general de la Estrategia ya había sido tenido en cuenta por la Ley 43/2006 con anterioridad a la

17. Ello significará a título de ejemplo, que en caso de contratación al 50 % de un trabajador al que corresponda una bonificación a tiempo completo equivalente a 375 euros, le correspondería en principio una bonificación del 50 %; es decir, de 187,5 euros. Ahora bien, a esa cuantía de bonificación se le añadirá un 30 % más (112,5 euros), lo que va a comportar un beneficio final de 300 euros, cifra muy cercana a la de los 375 euros previstos para una contratación a tiempo completo.

18. Debe tenerse en cuenta que el buen trato atribuido en general a la contratación a tiempo parcial es muy importante, ya que un número apreciable de personas con discapacidad no pueden desempeñar una jornada a tiempo completo, de modo que para ellas el contrato a tiempo parcial no es una figura precarizante en modo alguno. Ver al respecto, el apartado 1.1.3.

aprobación de aquel documento. A este respecto, las bonificaciones se diferenciarán en primer lugar en base a la gravedad de la discapacidad, circunstancia que constituye un criterio clave y que se pondera al alza, en su caso, en base a la edad y al sexo, elementos secundarios con un planteamiento razonable y que cumplirían aceptablemente y en su conjunto con las propuestas de la Estrategia Global.

2.1.2. Bonificación por contratación indefinida

La bonificación mensual básica por la contratación indefinida a tiempo completo asciende a 375 euros al mes (4.500 euros al año), que se calculará por días cuando el mes no se cotice al completo. La bonificación alcanzará toda la vida del contrato y se aplicará también a la transformación de contratos temporales de fomento del empleo y formativos en contratos indefinidos. La bonificación se pondera al alza si se trata de trabajadores afectados de especiales dificultades, ya que en tales casos la bonificación se elevará en 50 euros (425 euros mensuales, 5.100 euros anuales). Se entiende por trabajadores afectados por especiales dificultades: a) personas con parálisis cerebral, personas con enfermedad mental o personas con discapacidad intelectual con un grado de discapacidad reconocido, igual o superior al 33 % y b) personas con discapacidad física o sensorial, con un grado de discapacidad reconocido igual o superior al 65 %. En fin, la Ley pondera al alza la bonificación prevista en base a la edad y al sexo del trabajador (artículo 2.2.3 de la Ley 43/2006), de modo que de alcanzarse los 45 años de edad, se tendrá derecho a un incremento de 100 euros mensuales (1.200 euros al año). Asimismo, cuando se contrate a mujeres la bonificación mensual adicional será de 70'83 euros mensuales (850 euros al año), aunque en caso de coincidir el factor de edad y el de género en la trabajadora a contratar, “los incrementos establecidos en este número serán incompatibles entre sí”.

Desde una perspectiva crítica deben efectuarse una serie de puntualizaciones importantes en espera de futuras reformas. En primer lugar,

cabe felicitarlo porque la bonificación se aplique al conjunto de la cuota empresarial, por lo que las posibilidades de aprovechamiento de la bonificación son más amplias¹⁹. Dicho eso, entendemos imprescindible una mejora en materia de bonificaciones por la contratación de trabajadores afectados por especiales dificultades, que debería traducirse en una bonificación total, lo que se fundamentaría en diversos argumentos. De un lado, una realidad práctica que sugiere que el actual montante de bonificación máxima general de 425 euros, comportará en muchos casos la exención de obligaciones en materia de Seguridad Social o bien una situación cercana a la bonificación total. Así, según datos extraídos del Instituto Nacional de Estadística para 2010²⁰ el salario medio de las personas con discapacidad intelectual fue de 12.716'5 euros, lo que técnicamente dejaría a los empleadores de estos trabajadores como exentos de la obligación de cotizar teniendo en cuenta que su base de cotización media sería de 1.059 euros mensuales, lo que con mucha frecuencia va a generar una cuota patronal inferior o a los 425 euros²¹. Para el caso de personas con enfermedad mental, las cifras del salario medio de 2010²², que se cifran en 17.016'9 euros anuales, sugerirían que para la contratación a tiempo completo la

base de cotización promedio, que alcanzaría los 1.418 euros, generaría modestas obligaciones de cotización, que desaparecerían en muchos casos si la persona contratada es un trabajador de edad o una mujer²³. A partir de estos datos, nos parece mucho más razonable la bonificación completa, tanto en contratos a tiempo completo como en contratos a tiempo parcial, exención que significaría un claro espaldarazo a la actitud empresarial proclive a este tipo de contrataciones, teniendo en cuenta que “el colectivo con discapacidad severa tiene un gran déficit educativo y una tasa de inactividad que duplica la de la población sin discapacidad y es veinte puntos porcentuales superior a la de las personas con discapacidad moderada” (Rodríguez *et al.*, 2009: 101-102). Todo ello simplificaría la gestión de las bonificaciones a la Seguridad Social del colectivo y asimilaría su trato al disfrutado por los CEE. El problema está en que este planteamiento no cuenta ya con el respaldo del principio de preferencia por el empleo en el medio de trabajo, suprimido del texto de la LGDPD. De cualquier modo, es un auténtico despropósito que se mantengan, al menos formalmente, moderadas obligaciones de cotización de estos colectivos al tiempo que se exime de cotización cualquier contratación de trabajadores con discapacidad, con o sin especiales dificultades, realizada por CEE. Eso sí, nos parecería razonable mantener una moderada obligación de cotización para los contratos de obra o servicio determinado y eventuales

19. Téngase en cuenta que en las cotizaciones empresariales están las aportaciones a contingencias comunes (entre otras, jubilación, maternidad, incapacidad temporal, permanente y muerte y supervivencia por enfermedad o accidente común) pero también están las cotizaciones por otros conceptos como el accidente de trabajo y la enfermedad profesional o bien las cuotas de recaudación conjunta que comportan la aportación de cotizaciones por desempleo, fondo de garantía salarial y formación profesional.

20. Instituto Nacional de Estadística: “El salario de las personas con discapacidad. Año 2010, Notas de Prensa INE”, 5 de junio de 2013, p. 6.

21. A título de ejemplo y partiendo de un trabajador con contrato indefinido, si tomamos los tipos previstos para 2014 por contingencias comunes, desempleo, fondo de garantía salarial y formación profesional resulta un total del 29'9 por 100, que aplicado a una base de 1.059 euros resultaría una cuota de 316'64 euros. Ciertamente, faltaría añadir la cuota por contingencias profesionales pero es evidente que por lo general y teniendo en cuenta las actividades desempeñadas por personas con discapacidad, la misma no irá más allá de un 2'5 por 100 adicional de modo que se confirma lo señalado en el texto principal.

22. Instituto Nacional de Estadística: “El salario de las personas con discapacidad. Año 2010”, Notas de Prensa INE, 5 de junio de 2013, p. 6.

23. Obsérvese que el cálculo de la cuota patronal (salvo contingencias profesionales) resultaría una cuota promedio de 423'98, resultado de aplicar a la base promediada de 1.418 euros, el tipo de 29'9 % (suma de contingencias comunes, desempleo [contrato indefinido], formación profesional y fondo de garantía salarial). Para el caso de trabajadores con discapacidad física en grado igual o superior al 65 %, no consta el salario promedio en los datos del INE, ya que se encuentran dentro del conjunto de los trabajadores con discapacidad física, con un salario promedio de 21.559,7 euros. En todo caso, parece evidente que su salario va a estar sensiblemente por debajo de esta media, aunque algunos trabajadores catalogables como “grandes discapacitados físicos”, puedan acreditar una elevada capacidad laboral. Otro tanto cabe señalar de los trabajadores afectados por discapacidad auditiva, incluidos dentro del bloque de los trabajadores con discapacidad sensorial, con un salario promedio de 21.204 euros pero que muy probablemente contarán con una retribución promediada inferior en atención a las carencias formativas que suelen afectar a las personas con discapacidad auditiva no sobrevenida.

que hoy en día no disfrutan de bonificaciones, cuando fuesen formalizados con trabajadores afectados de especiales dificultades, ya que ello permitiría incentivar su contratación al tiempo que se subrayaría el criterio de la calidad en el empleo.

En lo que concierne a los trabajadores no afectados por especiales dificultades, cabe recordar que el diseño actual de las bonificaciones, basado en cantidades máximas en lugar de en porcentajes sobre la cuota empresarial, pone en riesgo la calidad en el empleo. A título de ejemplo, actualmente un trabajador varón con discapacidad física en grado de 40 % y menor de 45 años generará una bonificación máxima de 375 euros al mes (4.500 euros al año) lo que claramente perjudica a los trabajadores con mayor retribución, ya que el tope previsto hace menguar la bonificación generada por la contratación de estos trabajadores cuanto más elevada sea su retribución²⁴. Piénsese que con el sistema anterior la bonificación siempre iba en consonancia con el salario percibido, con el matiz de salarios que superasen la base máxima de cotización. Además, en perspectiva dinámica el actual diseño de la bonificación contiene un efecto perverso adicional: tenderá a frenar los aumentos salariales basados en la negociación individual, ya que en muchos casos tales aumentos no van a beneficiarse de bonificaciones en la cuota empresarial, lo que desincentivará las mejoras salariales y, por ende, la calidad en el empleo (Aleján y Grau, 2011: 36).

En fin, como se ha señalado más arriba, hoy en día las únicas transformaciones de contrato temporal en contrato indefinido que generan bonificaciones son las de los contratos de fomento del empleo de personas con discapacidad y las de contratos formativos. De

24. En algunos casos este planteamiento podría ser razonable ya que estaremos hablando de trabajadores con un notable atractivo para los empleadores: por su formación, competencia profesional, etc., razón por la que resulta comprensible topar el alcance de las bonificaciones. Sin embargo, desde una perspectiva de calidad en el empleo nos inclinamos por el viejo sistema de bonificaciones basadas en porcentajes, sobre los que no van a incidir los topes.

acuerdo con la línea operativa número 6.2 de la Estrategia Global, que preconiza, sin matices, favorecer la transformación de los contratos temporales en indefinidos, entendemos que lo razonable sería fomentar la transformación de todo tipo de contrato, lo que acabaría redundando en un mejor desarrollo profesional de los trabajadores con discapacidad vinculados mediante contrato por obra o contrato eventual²⁵.

2.1.3 Bonificación por contratación temporal

Más allá de los incentivos previstos para la contratación indefinida, la Ley prevé bonificaciones para la contratación temporal, con una cuantía y un alcance limitados, salvo en algunos casos de contratación formativa a los que nos referiremos al final de este apartado. De un lado, el artículo 2.2.4 de la Ley 43/2006 prevé que las personas con discapacidad insertadas mediante el contrato temporal de fomento del empleo (disposición adicional primera Ley 43/2006, con una duración entre uno y tres años), generarán una bonificación de 291'66 euros mensuales (3.500 euros al año), cifra que se elevará hasta los 341'66 euros al mes (4.100 euros al año) si el trabajador se encuentra entre los colectivos afectados por especiales dificultades. De acreditarse una edad igual o superior a los 45 años o bien la condición de mujer, la bonificación se incrementará en 50 euros mensuales, es decir, en 600 euros anuales, siendo acumulables las dos circunstancias lo que permitirá en su caso acceder a una bonificación mensual adicional de 100 euros. La perspectiva de la calidad en el empleo justifica las diferencias de bonificación con los contratos fijos, si bien entendemos que para la contratación de trabajadores afectados por especiales dificultades, lo razonable habría sido, como mínimo, la extensión de una modesta bonificación para todo contrato temporal.

Sin olvidar que nos parecería más deseable, desde el punto de vista del fomento del

25. Sobre las bonificaciones a estos contratos, vid el siguiente apartado.

empleo, que toda contratación de trabajadores afectados por especiales dificultades estuviese exenta de cotización; máxime teniendo en cuenta el régimen generalizado de exención disfrutado por los CEE para todo tipo de contratación. A este respecto, cabe apuntar dos consideraciones. La primera, que más allá de los contratos formativos, el único contrato temporal bonificado sea el contrato temporal de fomento del empleo de las personas con discapacidad constituye una circunstancia comprensible²⁶ considerando las tradicionales reticencias del legislador a bonificar contratos temporales, siendo una opción coherente con la preferencia por la calidad en el empleo. Sin embargo, no debe olvidarse que los contratos temporales estructurales por obra o servicio y eventual son utilizados con frecuencia en procesos de inserción mediante empleo con apoyo²⁷, razón por la cual creemos que en base a los principios expresados por la Estrategia Global, sería conveniente y jurídicamente adecuado fijar bonificaciones a la contratación temporal estructural a tiempo completo y a tiempo parcial en el mercado ordinario de trabajo (Rubio, 2006: 7), cuando la persona con discapacidad forme parte de aquel colectivo. No en vano, el artículo 2 de la Ley 43/2006 prevé bonificaciones modestas –entre 41’67 y 50 euros al mes– por todo tipo de

26. Piénsese que en este caso, se está garantizando una duración mínima de un año y una potencial extensión temporal hasta los tres años, lo que no sucede en el caso de los contratos temporales estructurales.

27. El documento “Datos de Empleo con Apoyo 2011”, ejemplar fotocopiado, facilitado por la Asociación Española de Empleo con Apoyo señala que entre los trabajadores que participaron en proyectos de empleo con apoyo durante 2011, un total de 247 lo hicieron mediante contrato indefinido y 186 mediante contrato temporal. Dada la moderada utilización del contrato temporal de la disposición adicional primera de la Ley 43/2006 (el único contrato temporal sujeto a bonificación junto a los formativos), sería adecuado prever alguna suerte de bonificación para los contratos temporales estructurales que se utilizan en el marco del apoyo. Al respecto, y en base a datos de las contrataciones efectuadas en noviembre de 2012 se observa cómo los contratos de obra y servicio y eventuales suman 1.712 contratos (un 32’62 de los contratos concertados) mientras que el contrato temporal no causal de uno a tres años alcanza la cifra de 1.289 contratos (26’23 del total). Datos extraídos del documento “Información estadística sobre contratación de personas con discapacidad”, (Situación a 1 de Diciembre de 2012), elaborado por el Observatorio Estatal de la Discapacidad y consultable en <<http://www.observatoriodeladiscapacidad.es>>, acceso 30 de septiembre de 2013.

contratación temporal otros colectivos de difícil empleabilidad: personas víctimas de violencia de género, de terrorismo, o personas en situación de exclusión social, lo que incluye la contratación a tiempo parcial. Ahora bien, bajo un criterio de potenciación de la calidad en el empleo, tales bonificaciones no deberían ser de aplicación a la contratación de trabajadores no afectados de especiales dificultades. Finalmente, en lo que concierne a la escasamente utilizada contratación formativa, cabe señalar que los contratos en prácticas disfrutan de una bonificación del 50 % de las cuotas empresariales a la Seguridad Social, mientras que los contratos para la formación y el aprendizaje permiten acceder a bonificaciones del 75 % o del 100 %, lo que va a depender de si la empresa tiene menos de 250 trabajadores o 250 trabajadores o más (Ley 3/2012, de 6 de julio, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral²⁸).

2.2. Requisitos y exclusiones en el acceso a las bonificaciones en materia de Seguridad Social

2.2.1. Requisitos de aplicación general

En lo que concierne a los requisitos para acceder a las bonificaciones, estos vienen expresados sin especificaciones aparentes en el artículo 5 de la Ley 43/2006. Cabe detenerse de modo especial en el requisito previsto en el apartado a) en el que se señala la obligación empresarial de hallarse al corriente de sus obligaciones tributarias y de Seguridad Social tanto en la fecha del alta como durante la aplicación de las bonificaciones. De este modo, la falta de ingreso reglamentario de las cuotas patronales dará lugar a la pérdida automática de las bonificaciones por los periodos no ingresados en plazo²⁹.

Asimismo, el artículo 5.b de la Ley 43/2006 señala que podrían quedar excluidos totalmente del acceso a bonificaciones las empresas que

28. BOE, núm. 162, de 7 de julio de 2012.

29. Además, ese tiempo de no disfrute de bonificaciones será considerado como tiempo consumido para el plazo máximo de disfrute de la bonificación.

incurran en infracciones muy graves en materia de empleo, exclusión que podría extenderse hasta los dos años³⁰. Recuérdese además, que los empresarios que cometan infracciones en el cumplimiento del deber de reserva de empleo de personas con discapacidad (artículos 15.3 y 46 bis 1 de la Ley sobre infracciones y sanciones en el orden social, aprobada mediante el Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley sobre Infracciones y Sanciones en el Orden Social³¹; en adelante LISOS), podrían ser excluidos del acceso a tales beneficios durante un periodo de dos años desde la fecha de la resolución que imponga la sanción. Téngase en cuenta que en este caso la infracción no es muy grave sino que solamente es grave, pero también se produciría la pérdida de acceso a nuevas bonificaciones.

De otra parte, la comisión de las infracciones señaladas en el párrafo anterior generará la pérdida de bonificaciones, de forma proporcional al número de trabajadores afectados por la infracción (artículo 46.1 de la LISOS). De este modo, una infracción muy grave en materia de empleo que afecte a un trabajador generará la pérdida de bonificaciones disfrutadas por la contratación de otro trabajador y afectará de modo preferente a las bonificaciones de mayor cuantía que se perciban en la empresa.

Finalmente, la Ley 43/2006 no exige el requisito general de un determinado mantenimiento de volumen de empleo en la empresa para mantener las bonificaciones, como sucede en

30. En la práctica, esta exclusión en el acceso a bonificaciones de hasta dos años es de difícil aplicación, porque la Ley 43/2006 se remite a las infracciones del artículo 46.2 de la LISOS mientras que tras algunas reformas, las infracciones muy graves en materia de empleo y la grave por incumplimiento de la reserva se mencionan ahora en el artículo 46.1 de la LISOS. Esta circunstancia, por razones técnicas dificulta enormemente la aplicación de la exclusión. Para que la exclusión pudiese aplicarse, sería necesaria una remisión del artículo 5 de la Ley 43/2006 al artículo 46.1 de la LISOS, cosa que ahora no sucede. Además, de acuerdo con el planteamiento de la Ley la exclusión no es automática, sino potestativa, dependiendo del criterio de la administración en base a las circunstancias. Así, se señala que los empleadores “podrán ser excluidos del acceso a tales beneficios”; no se dice que “quedarán excluidos”.

31. BOE, núm. 189, de 8 de agosto de 2000.

otras normas de fomento de empleo. De este modo, el empresario no deberá preocuparse por las situaciones en las que se produzcan disminuciones en el volumen de plantilla de la empresa.

2.2.2. Exclusiones de aplicación general

En materia de exclusiones, afortunadamente el artículo 6.3 de la Ley 43/2006 no prevé la aplicación a las personas con discapacidad las exenciones previstas en las letras a) y b) del artículo 6 de la Ley 43/2006. Por lo tanto, disfrutarán de las bonificaciones las contrataciones efectuadas en el marco de relaciones laborales especiales, incluyendo lógicamente las concertadas entre persona con discapacidad y Centro Especial de Empleo, y también cuando concurren relaciones de parentesco entre empleador o responsable de la entidad empleadora y el trabajador con discapacidad³². A este respecto, valoramos muy positivamente la no aplicación de estas exenciones a la contratación de personas con discapacidad, ya que por una parte ello podría dificultar la contratación cuando los trabajadores encuentren una oferta de empleo en un entorno regulado mediante régimen laboral especial, por ejemplo, en el ámbito del servicio doméstico. Del mismo modo, la no exclusión de las bonificaciones por razón de parentesco se nos antoja como un elemento clave, considerando al tiempo las dificultades en la empleabilidad de algunos trabajadores con discapacidad y el interés por que sus familias, o empresas vinculadas a su entorno familiar asuman su contratación como ya pasa en la práctica (Rubio, 2006: 8), mediando un cierto equilibrio de esfuerzos que puede lograrse mediante el disfrute de bonificaciones. No debe olvidarse, en fin, que este planteamiento encaja perfectamente

32. El artículo 6.1.b de la Ley 43/2006 excluye con carácter general de las bonificaciones a las “Contrataciones que afecten al cónyuge, ascendientes, descendientes y demás parientes por consanguinidad o afinidad, hasta el segundo grado inclusive, del empresario o de quienes tengan el control empresarial, ostenten cargos de dirección o sean miembros de los órganos de administración de las entidades o de las empresas que revistan la forma jurídica de sociedad, así como las que se produzcan con estos últimos”.

en uno de los principios clave de la Estrategia Global, a saber, que los incentivos no supongan una barrera al desarrollo profesional de los trabajadores con discapacidad.

Por lo contrario, las bonificaciones disfrutadas a título de contratación de personas con discapacidad podrían verse afectadas por la exclusión prevista en el artículo 6.2 de la Ley 43/2006, en el sentido de que “Las empresas que hayan extinguido o extingan por despido reconocido o declarado improcedente o por despido colectivo contratos bonificados quedarán excluidas por un período de doce meses de las bonificaciones establecidas en este programa”. No obstante, la exclusión no será generalizada sino que únicamente afectará a un número de contratos igual al de las extinciones producidas³³.

2.2.3 Exclusiones matizadas en el caso de contratación de personas con discapacidad

El artículo 6.1.c de la Ley 43/2006 introduce dos exclusiones adicionales en el acceso a bonificaciones por la contratación de personas con discapacidad. La primera de ellas pretende evitar que las empresas que “recontraten” al mismo trabajador puedan aplicarse bonificaciones por segundas o ulteriores contrataciones, siempre bajo determinadas condiciones, planteamiento que *a priori* se nos antoja razonable. Concretamente, la Ley prohíbe la aplicación de beneficios a empresas que contraten a trabajadores que habían mantenido una relación de empleo indefinida con la misma empresa, grupo de empresas o entidad³⁴ dentro de los veinticuatro meses inmediatamente anteriores a la nueva contratación. La misma prohibición se prevé cuando el trabajador hubiese estado vinculado a la empresa

33. Asimismo, la Ley clarifica que “el período de exclusión se contará a partir del reconocimiento o de la declaración de improcedencia del despido o de la extinción derivada del despido colectivo”.

34. Señala la Ley (artículo 6.1.c, segundo párrafo) que esta exclusión será también aplicable a supuestos en que el trabajador hubiese estado vinculado a empresas “a las que el solicitante de los beneficios haya sucedido en virtud de lo establecido en el artículo 44 del Estatuto de los Trabajadores”

dentro de los últimos seis meses mediante un contrato temporal, incluyendo los formativos, de relevo o de sustitución por jubilación³⁵. En lo que concierne a esta exclusión, la Ley 43/2006 establece dos matices de gran interés práctico que beneficiarán a la contratación de trabajadores con discapacidad.

Así, de una parte, la exclusión no se aplicará en casos de previa contratación temporal del trabajador con discapacidad por la misma empresa, aplicándose esta excepción a la contratación de cualquier trabajador, sea cual sea el tipo o grado de discapacidad (artículo 6.3). A nuestro juicio se trata de una excepción razonable porque, se quiera o no, el contrato temporal representa un papel de periodo de prueba impropio, que en ocasiones va a facilitar la incorporación estable del trabajador tras su finalización, incorporación estable que, con esta regla, será bonificada³⁶. Más interesante y muy razonable se nos antoja la segunda matización, según la cual la exclusión en el acceso a las bonificaciones no será en ningún caso aplicable cuando se pretenda la contratación de trabajadores afectados por especiales dificultades, previamente vinculados a la empresa. Para tales supuestos, su anterior vinculación con la empresa mediante contratación temporal o indefinida no impedirá que la nueva contratación genere bonificaciones. Entendemos que una razón de peso avalaría esta opción, ya que los zigzagueos laborales de las personas afectadas por especiales dificultades pueden tener su causa en abandonos laborales fruto de complicaciones sobrevenidas en su

35. No obstante, la Ley establece que no se aplicará la prohibición a supuestos de transformación de contratos temporales en contratos indefinidos, un caso para el que se aplicarían los artículos 2.6, 3 y 4.2 de la Ley.

36. En todo caso, cabe advertir que el paso sin solución de continuidad de un contrato temporal estructural –eventual, por obra o servicio, o por interinidad– al contrato indefinido no permite acceder a bonificaciones, ya que no nos hallaremos en un supuesto de transformación bonificable en el sentido de la Ley 43/2006, por lo que sería necesario un mínimo espacio temporal –un día al menos– entre la extinción del contrato temporal y la posterior contratación indefinida. Se ha de recordar que solo dan lugar a contrato indefinido bonificado las transformaciones de contratos formativos o de contratos temporales para el fomento de la contratación de personas con discapacidad, –de uno a tres años de duración– de acuerdo con lo previsto en el artículo 2.2.1 de la Ley 43/2006.

discapacidad, de modo que si las dificultades se superan, se debe potenciar el retorno al anterior empleo mediante el disfrute de bonificaciones.

Una segunda exclusión, en la que se introducen importantes matices relacionados con la discapacidad, es la descrita en el artículo 6.1.d de la Ley, según la cual no generarán bonificaciones las contrataciones de trabajadores que “hayan finalizado su relación laboral de carácter indefinido en otra empresa en un plazo de tres meses previos a la formalización del contrato” por decisión personal. La exclusión no operará cuando la finalización del contrato derive de despido reconocido o declarado improcedente o de despido colectivo, de manera que se pretende evitar la incentivación de la contratación de trabajadores que previamente han dimitido voluntariamente de su trabajo anterior. Lógicamente, no parece razonable incentivar el empleo de aquella persona que ha perdido voluntariamente su ocupación anterior. Pues bien, en caso de contratación de personas con discapacidad, esta exclusión no será de aplicación en dos supuestos.

Con carácter general no se aplicará en la contratación de trabajadores afectados por especiales dificultades, lo que se nos antoja muy adecuado ya que entendemos que debe preservarse de modo especial las mejoras de empleo de estos trabajadores, siguiendo la lógica de no obstaculizar el desarrollo profesional, mencionada en la Estrategia Global. De otra parte y para los supuestos en los que no se trate de trabajadores afectados por especiales dificultades, la Ley establece excepciones adicionales que están relacionadas, en general, con la transición de los trabajadores con discapacidad que trabajen en CEE y con el derecho de retorno de estos mismos trabajadores. De este modo, el artículo 6.3 de la Ley señala que esta exclusión no será de aplicación a los supuestos de contratación por la empresa ordinaria, de trabajadores con discapacidad procedentes de CEE. Tampoco será de aplicación a supuestos de retorno al empleo protegido, tanto si el retorno laboral se hace efectivo en el CEE de procedencia, como si se produce en otro Centro Especial.

En general, el planteamiento nos parece de todo punto razonable desde la perspectiva de la calidad en el empleo como desde el punto de vista de fomentar la transición hacia el mercado ordinario de trabajo: principio general clásico, mantenido en por el artículo 43.1 LGDPD sin olvidar el interés por la promoción, mejora o “desarrollo profesional”, mencionado en la Estrategia Global. A ese respecto, cabe subrayar la coherencia de la Ley 43/2006 con diversas líneas de actuación de la Estrategia Global como las indicadas en el apartados 5.7, que recoge el derecho de retorno, y en el apartado 5.8 donde se proponía la promoción del tránsito del empleo protegido al empleo ordinario.

Finalmente, debemos recordar que la Ley 43/2006 prevé una excepción adicional ya que la exclusión tampoco será de aplicación (artículo 6.3) cuando se produzca la incorporación de trabajadores a empresas ordinarias en el marco del programa de empleo con apoyo. Ciertamente, se trata de una excepción razonable pero en general innecesaria porque la inmensa mayoría de trabajadores insertados mediante apoyo son trabajadores afectados por especiales dificultades, definidos por la propia Ley 43/2006 (artículo 6.3, inciso final) y por ello quedarían exceptuados con carácter general de la exclusión prevista en la Ley. Ahora bien, excepcionalmente puede haber trabajadores que no son catalogables formalmente como afectados de especiales dificultades pero que pueden requerir apoyo; fundamentalmente, personas afectadas de sordera con una discapacidad inferior al 65 %³⁷. Para estos casos, la previsión de la Ley 43/2006 tiene un notable sentido ya que el cese en una empresa ordinaria y el paso a otra empresa ordinaria, en perspectiva de mejora de empleo, no impediría que la empresa “de llegada” pudiese acceder a bonificaciones, precisamente porque el

37. Recuérdese que la disposición adicional primera del Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, *BOE*, núm. 168, de 14 de julio de 2007, prevé que las personas con discapacidad auditiva no inferior al 33 % y que no alcancen el grado del 65 % tendrán la consideración de persona con discapacidad física del 65 % (artículo 7 c del Decreto) a fin y efecto de beneficiarse del empleo con apoyo.

trabajador efectuará la transición en un marco de empleo con apoyo. Por lo demás, avalarían esta opción la fidelidad a la línea de actuación 4.9 de la Estrategia Global, y en especial la necesidad de evitar barreras al desarrollo profesional.

3. Las subvenciones económicas directas en el marco del empleo de las personas con discapacidad

Las subvenciones económicas directas se prevén en los artículos 7 y 12 del Real Decreto 1451/1983³⁸, y su finalidad es la integración plena y efectiva de las personas con discapacidad, actuando a través de la intervención, estatal y autonómica, “directamente en la oferta y demanda de empleo, venciendo las resistencias iniciales a la contratación” (Lahera, 2005: 95).

El legislador estableció dos tipos de subvenciones: a) Subvención por contrato realizado a personas con discapacidad; b)

38. En un primer momento, la Disposición derogatoria única apartado segundo de la Ley 43/2006 establece la derogación de las referencias a las bonificaciones en las cuotas empresariales a la Seguridad Social por la contratación de trabajadores con discapacidad establecidas, entre otras, en el Real Decreto 1451/1983.

La Disposición derogatoria única apartado 1.a del Real Decreto-Ley 3/2011, de 18 de febrero incluyó, de nuevo, la derogación del capítulo II (artículos 7 a 14) del Real Decreto 1451/1983.

Ahora bien, la disposición derogatoria única 1.h del Real Decreto-Ley 3/2012, de 10 de febrero, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral (BOE, núm. 36 de 12 de febrero de 2012), establece la derogación expresa de la disposición derogatoria única del Real Decreto-ley 3/2011, de 18 de febrero, de medidas urgentes para la mejora de la empleabilidad y la reforma de las políticas activas de empleo (BOE, núm. 43, de 19 de febrero de 2011), entre otras, que contemplaba la derogación, entre otras, del capítulo II (artículos 7 a 14) del Real Decreto 1451/1983.

La vigencia y derogación de la norma, en los términos precisados, puede constatarse en el apartado análisis de la página web del BOE en la que consta la aprobación de la norma: <http://www.boe.es/diario_boe/txt.php?id=BOE-A-1983-15813#analisis>.

Por lo tanto, el artículo 7 del Real Decreto 1451/1983 se encuentra, actualmente, en vigor.

Subvención destinada a la adaptación de los puestos de trabajo, o dotación de equipos de protección personal necesarios para evitar accidentes laborales al trabajador con discapacidad contratado, o para eliminar barreras u obstáculos que impidan o dificulten el trabajo de los trabajadores con discapacidad.

La creación de tales incentivos se fundamenta en el artículo 49 C.E. cuyo objetivo es eliminar “todos los obstáculos para alcanzar una igualdad sustancial de oportunidades en el acceso al empleo” (Lahera, 2005: 95).

El ordenamiento laboral ha asumido el mandato constitucional a través del artículo 17.3 TRLET y 39.2 LGDPD, los cuales contemplan el fomento del empleo de este colectivo mediante el establecimiento de ayudas que faciliten su inclusión laboral.

Con carácter preliminar, hemos de señalar que algunas CCAA no están convocando en los últimos tiempos estas ayudas, alegando insuficiencia presupuestaria, que también afecta a las subvenciones salariales de los CEE. La situación no es generalizada³⁹ pero es lo suficientemente grave como para que se activen las estrategias necesarias que no dejen desactivadas medidas muy relevantes a fin de incentivar una inserción de calidad en entornos ordinarios. Por ello más que nunca se ha de reivindicar la línea operativa de la Estrategia Global que preconizaba la suficiencia financiera para garantizar los incentivos a la contratación en el mercado ordinario de trabajo.

3.1. Subvención por contrato realizado a personas con discapacidad

3.1.1. Características básicas

El artículo 7 del Real Decreto 1451/1983, establece la existencia de una subvención

39. Como se ha señalado en un punto anterior y según información del Departamento de Empresa y Empleo de la Generalitat de Cataluña desde hace dos años no se convocan las subvenciones económicas a la contratación en la empresa ordinaria ni las dirigidas a la adaptación de puesto de trabajo.

destinada a las empresas que contraten personas con discapacidad, cuya cuantía asciende a 3.907 euros por trabajador con discapacidad contratado. Dicha contratación deberá ser indefinida, ya sea a tiempo completo o a tiempo parcial⁴⁰.

El momento de cumplimiento de los requisitos definidos legalmente es, según reiterada doctrina judicial⁴¹, el momento previo a la contratación, pues “[...] solo de esa manera queda cumplido el fin de la ayuda pública que es fomentar el empleo de minusválidos inscritos en el INEM a tales fines”.

Paralelamente, las empresas que se beneficien de la concesión de esta subvención tienen la obligación de mantener en sus plantillas a los trabajadores contratados durante un periodo mínimo de tres años, prohibiéndose de forma expresa despedir sin causa justificada a estos trabajadores, ya que en caso de despido improcedente deberán devolver íntegro el importe de la subvención.

Para casos de despido procedente el empresario deberá contratar a otro trabajador con discapacidad, sin que tenga derecho a volver a percibir la subvención, so pena de devolver íntegramente⁴² los importes percibidos al

amparo del artículo 10 *in fine* del Real Decreto 1451/1983.

No obstante, la penalización prevista por el legislador podrá ser objeto de modulación por los tribunales atendiendo a la equidad, tal y como ha señalado la doctrina de la Sala de lo Contencioso Administrativo del Tribunal Supremo⁴³. Así, en casos de despido procedente, la imposibilidad de contratar a otro trabajador con discapacidad llevará a la obligación de devolver, únicamente, la parte proporcional de los tres años no cubierta con una contratación de persona con discapacidad.

En este orden de cosas, la obligación de contratar a un nuevo trabajador con discapacidad sustituto también se extiende a aquellos supuestos de cese voluntario del trabajador con discapacidad contratado inicialmente, tal y como se ha reconocido en sede judicial⁴⁴. Esta conclusión jurídica parte de la voluntad con la que se ha concebido la subvención, que no es otra que garantizar la estabilidad en el empleo de las personas con discapacidad. Ello supone que, en previsión de una aplicación fraudulenta de la disposición, se considere que deba procederse, en caso de cese voluntario del trabajador, a “[...] su sustitución por otro como si de un despido procedente se tratara”.

Como puede observarse, la rigidez del requisito de sustituir al trabajador en cualquier supuesto de cese del mismo se convierte en un obstáculo cuando la búsqueda de un trabajador con perfil similar al inicial se demora en el tiempo.

Ello se agrava con la inexistencia de obligación por parte del Servicio Público de Empleo de proporcionar trabajadores adecuados según ha

40. La posibilidad de conceder la subvención a aquellas empresas que contratasen trabajadores con discapacidad a tiempo parcial, con la correspondiente prorata proporcional a la jornada efectivamente pactada ex artículo 7.1 *in fine*, no se incluyó ab initio en la redacción del Real Decreto 1451/1983. Tuvieron que pasar 16 años, en concreto hasta la aprobación del Real Decreto 4/1999 de 8 de Enero, para que el legislador incluyera dicha posibilidad, motivándose tal actuación, según el preámbulo de dicha norma, en “[...] las experiencias positivas que se generaron al amparo del Real Decreto 1451/1983, [...]”.

41. Vid. Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Asturias (Sala de lo Contencioso-Administrativo) núm. 20/1998, de 10 de enero (RJCA 1998\171) y Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Castilla y León, Valladolid (Sala de lo Contencioso-Administrativo) núm. 1807/2005, de 1 de septiembre (RJCA 2005\710), entre otras.

42. La devolución de la subvención es una facultad sometida al plazo de prescripción de cuatro años previsto según el artículo 15.1 de la Ley 47/2003, de 26 de noviembre, General Presupuestaria, tal y como se ha manifestado por la doctrina judicial. En este sentido, la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Castilla La Mancha (Sala de lo Contencioso-Administrativo) núm. 686/1998, de 31 de julio (RJCA 1998\2959) fija en su Fundamento de Derecho I que el plazo a tener en

cuenta para la prescripción del derecho de la Hacienda Pública al cobro de créditos a su favor es el previsto en el artículo 40 de la hoy derogada Ley 11/1977, de 4 de enero, General Presupuestaria.

43. Vid. Sentencia del Tribunal Supremo (Sala de lo Contencioso-Administrativo) de 14 de febrero de 1997 (RJ 1997/1094).

44. Vid. Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de La Rioja (Sala de lo Contencioso-Administrativo) núm. 73/1997, de 10 de febrero (RJCA 1997\349), en la cual se analiza esta cuestión en su Fundamento de Derecho II.

sostenido la doctrina judicial⁴⁵, atendiendo a la falta de previsión legislativa sobre este extremo.

Finalmente, las exclusiones previstas en el artículo 6 de la Ley 43/2006 no se aplican a esta subvención en tanto que su regulación no se encuentra en el programa de fomento del empleo contenido en la citada norma.

3.1.2. Cuestiones aplicativas de interés general

A. La cuantía de la subvención

La primera de las cuestiones es la relativa a la cuantía de la subvención y su periodo de disfrute. A primera vista puede parecer relativamente elevada, pues se confiere por la mera contratación del trabajador/a con discapacidad, pero la exigencia de mantener la contratación durante un periodo mínimo de tres años, parece excesiva para fomentar la contratación del colectivo, teniendo en cuenta que proyectada sobre 36 meses, el incentivo mensual asciende a 108,52 euros.

La flexibilización de este requisito es una modificación que debe llevarse a cabo con urgencia, en tanto que supone la desaparición de la eficacia del incentivo una vez transcurridos 36 meses y es contraria con la propia finalidad de la subvención, que pretende fomentar la contratación indefinida de trabajadores con discapacidad.

En consecuencia, el legislador debe extender el disfrute del incentivo a toda la vigencia del contrato, creando a tal efecto dos regímenes jurídicos: uno para los contratos indefinidos y otro para los contratos temporales.

La incentivación de la contratación indefinida debe extenderse a toda la duración de la relación laboral y una cuantía más elevada, contemplándose la devolución de las cantidades percibidas en caso de extinciones o despidos declarados improcedentes.

45. *Vid.* Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Castilla-La Mancha núm. 686/1998, de 31 de julio (RJCA 1998\2959).

En cuanto al régimen propuesto para la contratación temporal, la percepción de la subvención se extendería durante la permanencia del contrato de trabajo y su cuantía debería ser inferior al importe previsto en caso de contratación indefinida.

La devolución íntegra de la cuantía percibida únicamente deberá realizarse si judicialmente se declara fraude en el contrato o la improcedencia de la extinción.

Estas modificaciones permitirían eliminar maniobras jurídicas encaminadas únicamente al disfrute de la subvención. En este sentido, la previsión de un mayor importe para el contrato indefinido se justifica por el fomento de la contratación, la calidad en el empleo y el mantenimiento del empleo, a diferencia del régimen temporal que, por su duración, no genera efectos tan intensos en los objetivos que persigue la subvención.

B. La actualización de la cuantía

La segunda de las cuestiones de interés es la necesidad de actualizar la cuantía de la subvención por contrato realizado.

La cantidad prevista inicialmente (500.000 pesetas) sólo ha sido objeto de ampliación una vez, en la que se incrementó la cuantía a 650.000 pesetas, esto es, los actuales 3.907 euros.

Sorprende cuanto menos que el legislador no se haya preocupado de actualizar dicha cuantía, como mínimo, conforme al incremento anual del IPC⁴⁶ y, más aún, que solo se haya actualizado una vez la cuantía de la subvención, tomando como referencia para ello un lapso temporal excesivamente amplio (15 años).

Ello repercute negativamente en el impacto integrador de la subvención, y por ende, en

46. La variación del Índice General de Precios al Consumo desde enero 1999 hasta enero 2013 asume la cifra de 47,3 puntos porcentuales

la integración efectiva de las personas con discapacidad, pues la instrumentación de la subvención en su momento (1983) no se ha acompañado de ninguna modificación o creación de medidas incentivadoras complementarias.

Las consecuencias se traducen en la pérdida de protagonismo del incentivo como mecanismo de integración, pues año a año la cuantía se ha reducido con el impacto del aumento de los precios al consumo.

C. El concepto de persona con discapacidad

La tercera cuestión viene referida al concepto de persona con discapacidad al que se refiere el Real Decreto 1451/1983, para la concesión de la subvención objeto de estudio.

El legislador ha instaurado un sistema de determinación y reconocimiento de discapacidad, que tiene en cuenta la diversidad existente de afectaciones físicas⁴⁷ y psíquicas⁴⁸ y factores sociales complementarios⁴⁹; pero tal reconocimiento no se ha traducido en la acomodación de las cuantías de la subvención en función del grado o clase de discapacidad.

El criterio por el que se ha optado, consistente en encuadrar como personas con discapacidad a aquellas que dispongan de un reconocimiento de un 33 % o más, es pobre y excesivamente generalista. La vaguedad del planteamiento asumido no genera efectos positivos en aquellas personas con discapacidad con especiales dificultades para su inserción laboral.

Además, “la delimitación porcentual del concepto genera situaciones de injusticia material en las franjas más cercanas al límite

porcentual, de modo que una mínima diferencia en la discapacidad provoca en un trabajador el reconocimiento de una condición que merece abundante protección o bien la negación absoluta de tal derecho” (Pérez, 2008: 321).

El legislador no es ajeno a esta cuestión, pues la Estrategia Global⁵⁰ prevé como objetivos “modular los incentivos según el tipo y grado de discapacidad”, pero sus actuaciones al respecto han sido, en esta materia, inexistentes.

En consecuencia, deben reformularse las cuantías a conceder en concepto de subvención por contrato realizado a persona con discapacidad, teniendo en cuenta para ello el grado de discapacidad y las posibilidades de integración de la persona. Y en concreto, debe ampliarse el *quantum* a conceder a aquellas personas con mayores dificultades de inserción en el ámbito de empleo ordinario.

2.1.3. Cuestiones aplicativas de especial interés: Régimen de compatibilidad entre la subvención estatal y las subvenciones autonómicas por contrato realizado con personas con discapacidad

La existencia de un marco estatal y un marco autonómico en materia de incentivos a la contratación de personas con discapacidad exige analizar la configuración actual de las subvenciones autonómicas previstas a tal efecto.

Este examen requiere identificar el papel de las CCAA en el fomento del empleo de las personas con discapacidad y determinar si existe posibilidad de compatibilizar su concesión con la subvención estatal.

Asimismo, también se estudia en este apartado la utilización, por parte de las CCAA, de la facultad de desarrollar políticas de empleo en

47. Vid. Capítulo 2 a 13 del Anexo 1.A del Real Decreto 1971/1999, entre las cuales se incluyen sistema músculo esquelético, sistema nervioso, aparato respiratorio, aparato cardiovascular, entre otros.

48. Vid. Capítulo 14 a 16 del Anexo 1.A del Real Decreto 1971/1999.

49. Vid. Anexo 1.B del Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre.

50. El objetivo 4, que pretende “Promover una mayor contratación de personas con discapacidad en el mercado de trabajo ordinario”, incluye como principio en su apartado c), relativo a los incentivos a la contratación, la “posibilidad de modular los incentivos según el tipo y el grado de discapacidad, el sexo y la edad”.

materia de trabajadores con discapacidad, lo cual incluye el establecimiento de incentivos a la contratación, posibilidad ésta prevista en el artículo 25.1.f de la Ley 56/2003, de 16 de Diciembre, de Empleo⁵¹ (en adelante, Ley 56/2003).

Como punto de partida, la integración laboral de las personas con discapacidad se incardina en el artículo 149.1.7 C.E., y por lo tanto, pertenece exclusivamente al Estado, “sin perjuicio de la posible gestión administrativa de las distintas medidas estatales por parte de las CCAA” (Lahera, 2005: 93).

No obstante, la intervención de las CCAA es posible al amparo del artículo 148.1.13 C.E., que prevé “el fomento del desarrollo económico de la Comunidad Autónoma dentro de los objetivos marcados por la política económica nacional”.

Esta tesis ha sido confirmada por la doctrina (López, 2004: 4-95; y Cordero, 2011: 254), que ha sostenido que el mandato constitucional de realizar una “política orientada al pleno empleo” se dirige a todos los poderes públicos, entre los que se incluyen lógicamente las CCAA.

Paralelamente, el papel de éstas ha sido reforzado con la creación de los servicios públicos de empleo autonómicos, al amparo de los artículos 17 y siguientes de la Ley 56/2003, lo cual ha materializado el traspaso del “ejercicio de las funciones necesarias para la gestión de la intermediación laboral [...] y de las políticas activas de empleo [...]”⁵².

En este sentido, el artículo 25.1.f de la Ley 56/2003 faculta la intervención de las CCAA en el ámbito de las políticas activas de inserción de personas con discapacidad, identificando la incentivar de la contratación en el empleo ordinario, entre otros, como uno de los campos

51. BOE, núm. 301, de 17 de diciembre de 2003.

52. Vid. Artículo 17 de la Ley 56/2003, de 16 de diciembre, que remite a los artículos 20 y siguientes de la citada norma en materia de intermediación laboral, y a los artículos 23 y siguientes en cuanto al ejercicio de funciones en relación a políticas activas de empleo.

en los que se permite su actuación. El único límite al que se hallan sometidas es la no invasión de competencias del Estado en materia de legislación laboral y de Seguridad Social (López, 2004: 97).

En este orden de cosas, el legislador admite de forma acertada la acumulación de la subvención estatal y las subvenciones autonómicas por la contratación de personas con discapacidad, siempre que no se supere el 60 % del coste salarial anual correspondiente al contrato que genera el derecho. Este porcentaje, previsto por el artículo 7.3 del Real Decreto 1451/1983, debe flexibilizarse en función del tipo y grado de discapacidad, sexo y edad del trabajador contratado. Las razones que lo justifican parten de una visión coherente con la Estrategia Global, que identifica como principio inspirador en el apartado c) del objetivo 4 la posibilidad de “modular los incentivos según el tipo y el grado de discapacidad, el sexo y la edad”.

Tal modificación permitiría adecuar los límites a la percepción de subvenciones por contratación de personas con discapacidad en función de las posibilidades de inserción laboral del trabajador con discapacidad.

Definidos los términos en los que opera la compatibilidad de la subvención estatal y las subvenciones autonómicas, corresponde examinar en detalle el marco autonómico. Una primera observación que debe señalarse es la disparidad numérica respecto a la tipología de los programas de fomento de empleo destinados a personas con discapacidad previstos autonómicamente.

La mayoritaria presencia de las ayudas destinadas a CEE⁵³, muy por encima

53. Una buena muestra de ello la observamos en los distintos boletines oficiales de las distintas CCAA. En concreto, la Orden de 21 de junio de 2013 por la que se establecen las bases reguladoras de los programas para la promoción de la integración laboral de las personas con discapacidad en centros especiales de empleo y de subvenciones a 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, cofinanciado por el Fondo Social Europeo, y se procede a su convocatoria para el año 2013 (Galicia); Resolución de 26 de

numéricamente de otras ayudas previstas a empresas de inserción, al empleo con apoyo y al empleo ordinario, evidencia que las CCAA no focalizan su atención en aquellas ayudas destinadas al empleo ordinario.

En segundo lugar, la configuración utilizada por las autonomías es muy aproximada a la prevista por el artículo 7.1 del Real Decreto 1451/1983. Las diferencias entre las subvenciones autonómicas y la subvención estatal las hallamos principalmente en dos campos: la cuantía y su diferencia en función de las circunstancias personales (sexo, tipo de discapacidad y porcentaje de discapacidad).

Respecto a la cuantía, se observa que las CCAA incrementan la cuantía prevista para las subvenciones contenidas en programas de fomento del empleo de las personas con discapacidad. En este sentido, del total de las CCAA ⁵⁴ que prevén la existencia de

agosto de 2013, de la consejería de economía y empleo, por la que se aprueban las bases reguladoras de la concesión de subvenciones a la inserción laboral de las personas con discapacidad en los centros especiales de empleo (Asturias); Orden de 28 de junio de 2013, del Consejero de Economía y Empleo, por la que se convocan para 2013 subvenciones para proyectos generadores de empleo para personas con discapacidad en Centros Especiales de Empleo (Aragón); Orden 4370/2013, de 18 de julio, de la Consejería de Empleo, Turismo y Cultura, por la que se modifica la Orden 1857/2008, de 11 de julio, de la Consejería de Empleo y Mujer, y se convocan subvenciones para el fomento de la integración laboral de personas con discapacidad en Centros Especiales de Empleo (coste salarial) en el año 2013 (Madrid); Orden EYE/1096/2012, de 18 de diciembre, por la que se convocan subvenciones destinadas a la financiación de los costes salariales de los trabajadores con discapacidad en Centros Especiales de Empleo para el año 2013 (Castilla y León), entre otras.

54. El total de CCAA son seis: Cantabria (Orden HAC/23/2013, de 13 de mayo de 2013, por la que se establecen las bases reguladoras y se aprueba la convocatoria de subvenciones destinadas a incentivar la contratación indefinida de personas en situación de desempleo); Castilla La Mancha (Orden de 30/07/2013, de la Consejería de Empleo y Economía, por la que se aprueba la convocatoria para el ejercicio 2013 de las ayudas establecidas en el Decreto 39/2013, de 11 de julio, por el que se regula los incentivos destinados a fomentar la contratación de las personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo de Castilla-La Mancha); Islas Baleares (Resolución del Consejero de Economía y Competitividad de 17 de mayo de 2013 por la que se aprueba la convocatoria para conceder ayudas sobre el fomento del empleo de las personas con discapacidad que establece el Capítulo II del Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo); Navarra (Resolución 795/2013, de 16 de mayo, de la Directora Gerente del Servicio Navarro de Empleo, por la que se aprueba la con-

subvenciones para la contratación de personas con discapacidad para el año 2013, la mayoría de ellas aumentan las cantidades fijadas por la subvención estatal.

Por ejemplo, en el caso de Cantabria, el artículo 5.3 de la Orden HAC/23/2013, de 13 de mayo por la que se establecen las bases reguladoras y se aprueba la convocatoria de subvenciones destinadas a incentivar la contratación indefinida de personas en situación de desempleo⁵⁵, establece, en relación al colectivo “Personas con discapacidad”, la cantidad de 4.000 euros en concepto de subvención por contratación a tiempo completo.

Castilla-La Mancha también prevé una mejora respecto de las cantidades previstas de forma estatal, pues el artículo 13 del Decreto 39/2013, de 11 de julio, por el que se regula los incentivos destinados a fomentar la contratación de las personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo de Castilla-La Mancha⁵⁶ fija como importe de la subvención 3.907 euros, cantidad a la cual debe sumarse un importe correspondiente a una ayuda adicional en función de las circunstancias de la persona en cuestión, cantidad esta que oscila entre los 1.000 y 2.000 euros.

vacatoria de subvenciones para favorecer la inserción laboral de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo); Valencia (ORDEN 13/2013, de 21 de mayo, de la Consejería de Industria, Comercio, Turismo i Empleo, por la que se convoca y regula la concesión de subvenciones públicas destinadas al fomento del empleo para personas con discapacidad en el ejercicio de 2013) y Extremadura (Orden de 6 de agosto de 2013 por la que se convoca la concesión de incentivos destinados a favorecer la contratación de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo en la Comunidad Autónoma de Extremadura para el ejercicio 2013).

Paralelamente, existe el caso de Murcia, la cual aprobó las bases reguladoras de los programas de subvenciones para el fomento de la integración laboral de personas con discapacidad correspondiente al ejercicio 2013, mediante la Orden de 10 de julio de 2013, del Presidente del Servicio Regional de Empleo y Formación, de bases reguladoras de los programas de subvenciones para el fomento de la integración laboral de personas con discapacidad, pero cuyo programa destinado a la integración de las personas con discapacidad en el ámbito ordinario aún no se ha instrumentado.

55. BOCA, núm. 98, de 24 de mayo de 2013.

56. DOCM, núm. 137, de 17 de julio de 2013.

La comunidad autónoma de Islas Baleares opta igualmente por la mejora de las cuantías, y prevé en el artículo 7.1 de la Resolución del Consejero de Economía y Competitividad de 17 de mayo de 2013, por la que se aprueba la convocatoria para conceder ayudas sobre el fomento del empleo de las personas con discapacidad que establece el Capítulo II del Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo⁵⁷, donde se prevé como importe de la subvención para el fomento del empleo de las personas con discapacidad la cantidad de 3.907 euros.

Otro caso significativo es el de Navarra, que fija en el artículo 6 de la Resolución 795/2013, de 16 de mayo, de la Directora Gerente del Servicio Navarro de Empleo, por la que se aprueba la convocatoria de subvenciones para favorecer la inserción laboral de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajos⁵⁸, como mínimo 4.000 euros (persona con discapacidad hombre) y como máximo 8.400 euros (persona con discapacidad mujer con especiales dificultades de acceso al mercado ordinario de trabajo).

El planteamiento de la Comunidad Valenciana, previsto en el artículo 31.1 y 32.1 de la Orden 13/2013 de 21 de mayo, de la Consejería de Economía, Industria, Turismo y Empleo, por la que se convoca y regula la concesión de subvenciones públicas destinadas al fomento del empleo para personas con discapacidad en el ejercicio 2013⁵⁹, merece especial indicación, pues identifica un marco de cuantías que varían en función del porcentaje y tipo de discapacidad, y cuyos importes oscilan entre los 3.500 y los 5.000 euros.

El caso de Extremadura es otro de los que merecen especial atención. Esta Comunidad Autónoma aprobó, mediante el Decreto 149/2012, de 27 de julio, por el que se regulan los incentivos destinados a favorecer la contratación de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo y se aprueba la primera

convocatoria de dichas subvenciones⁶⁰, un ambicioso programa de subvenciones dividido en cinco modalidades⁶¹, para los ejercicios 2012-2015. En este contexto, se aprobó la Orden de 6 de agosto de 2013, por la que se convoca la concesión de incentivos destinados a favorecer la contratación de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo en la Comunidad Autónoma de Extremadura para el ejercicio 2013⁶², que prevé, en su artículo 7, como cuantías: a) para la subvención para la contratación indefinida de las personas con discapacidad la cantidad de 7.000 euros por contrato; b) para la transformación de distintos contratos en indefinidos la cantidad de 4.500 euros por contrato; y, c) para la contratación temporal la cantidad de 1.000 euros por contrato.

Finalmente, Murcia contempla asimismo, en el artículo 67 de la Orden de 10 de julio de 2013⁶³, una cuantía de hasta 2.400 euros, ampliándose hasta 3.400 si el trabajador contratado proviene de los subprogramas correspondientes a “enclaves laborales”, “empleo con apoyo” o “gabinetes de orientación laboral”.

No obstante, el aumento de las cantidades respecto a la subvención estatal pierde

60. DOE, núm. 149, de 2 de agosto de 2012.

61. El citado programa prevé:

- Programa I: Subvenciones para la contratación indefinida de las personas con discapacidad desempleadas en empresas ordinarias, o la incorporación de trabajadores con discapacidad como socios trabajadores en caso de Sociedades Cooperativa de Trabajo Asociado y Sociedades Laborales.
- Programa II: Subvenciones para la contratación indefinida por empresas ordinarias de trabajadores discapacitados con especiales dificultades de integración laboral procedentes de los enclaves laborales.
- Programa III: Subvenciones destinadas a la transformación de contratos temporales de fomento del empleo, contratos en prácticas, o para la formación, de relevo y de sustitución por anticipación de la edad de jubilación en indefinidos celebrados con trabajadores con discapacidad, en indefinidos celebrados con trabajadores con discapacidad.
- Programa IV: Subvenciones para la contratación temporal de fomento del empleo de trabajadores con discapacidad en empresas ordinarias.
- Programa V: Subvenciones para la adaptación del puesto de trabajo, dotación de medios de protección personal o eliminación de barreras arquitectónicas

62. DOE, núm. 157, de 14 de agosto de 2013.

63. BORM, núm. 163, de 16 de julio de 2013.

57. BOIB, núm. 77, de 1 de junio de 2013.

58. BON, núm. 102, de 30 de mayo de 2013.

59. DOCV, núm. 7036, de 31 de mayo de 2013.

virtualidad a tenor del límite del 60 % del coste anual previsto para el trabajador en cuestión según el artículo 7.3. del Real Decreto 1451/1983.

Como apunte final, merece la pena destacar el planteamiento que realizan la Comunidad Valenciana, Navarra o Castilla-La Mancha, que diferencian en función del sexo, del tipo de discapacidad y del porcentaje, enriquece la eficacia incentivadora del programa de fomento del empleo, ya que permite una mejor adaptación a las circunstancias de cada trabajador, y en último término, maximizar el fomento del empleo para aquellas personas con discapacidad con mayores dificultades de inserción laboral.

3.2 Subvención destinada al fomento de la contratación y adaptación de puestos de trabajo de personas con discapacidad

3.2.1. Conceptualización y cuestiones aplicativas de interés

El artículo 12 del Real Decreto 1451/1983, prevé una subvención cuyo objeto se desdobra en tres alternativas posibles; la adaptación de puestos de trabajo, la dotación de equipos de protección personal o la eliminación de barreras u obstáculos que impidan o dificulten el trabajo de las personas con discapacidad.

Su concesión se limita a aquellas empresas que contraten personas con discapacidad, permitiendo la compatibilidad de ésta con la percepción de la subvención por contrato realizado.

Llama poderosamente la atención que la norma contemple la posibilidad de que el trabajador, de forma subsidiaria, pueda pedir la citada subvención si la empresa no la solicitase, máxime cuando la obligación de adaptación del puesto de trabajo ha sido atribuida, como no puede ser de otra manera, al empresario en virtud del artículo 40.2 LGDPD.

La cuantía de la subvención se halla en el artículo 1.2 de la Orden, de 13 de abril de 1994,

por la que se regula la concesión de las ayudas y subvenciones sobre fomento del empleo de los trabajadores minusválidos, que establece el capítulo II del Real Decreto 1451/1983⁶⁴ (en adelante, Orden de 13 de abril de 1994) y asciende a un máximo de 901,52 euros.

Respecto a los requisitos exigidos, no van más allá de hallarse al corriente de las obligaciones tributarias y de seguridad social (artículo 2 de la citada orden).

Paralelamente, es de interés señalar que el legislador ha incluido la celebración de contratos temporales dentro de los supuestos que dan lugar a la subvención, siempre y cuando su duración sea igual o superior a 12 meses en virtud de la disposición adicional II del Real Decreto 1451/1983.

Finalmente, a esta subvención tampoco le son de aplicación las exclusiones previstas en el artículo 6 de la Ley 43/2006, pues como sucedía en la subvención por contrato realizado a personas con discapacidad, su regulación no se encuentra en el programa de fomento del empleo previsto en la citada norma.

En relación a las cuestiones que suscitan más interés, se ha optado por abordar la cuantía y su actualización, y por la posibilidad que permite al trabajador solicitar la subvención de forma supletoria en aquellos casos en los que el empresario no la solicitase.

Respecto la cuantía, ya se advierte que no se trata de un importe fijo, sino que alcanzará como máximo los 901,52 euros⁶⁵, en virtud del artículo 1.2. de la Orden de 13 de abril de 1994. Como puede observarse, la cuantía es insuficiente para dar cumplimiento a la triple finalidad prevista por el legislador. En este sentido, la previsión de compatibilidad entre esta subvención y la correspondiente al contrato

64. BOE, núm. 107, de 5 de mayo de 1994.

65. La redacción original de la disposición prevé una cantidad máxima de "150.000 pesetas por trabajador minusválido contratado [...]", cantidad ésta que al cambio en euros asciende a 901,52 euros.

realizado a personas con discapacidad⁶⁶, no subsana dicho defecto pues las cuantías siguen siendo escasas.

La segunda cuestión que interesa tratar es la no actualización de la cuantía de la subvención desde su creación en 1994, ni tan siquiera conforme a las fluctuaciones del Índice de Precios al Consumo (IPC)⁶⁷.

Se desconocen las razones de esta omisión, pero los efectos derivados son devastadores. Ya no tan solo por la pérdida de valor, que alcanza en la actualidad los 67,9 puntos porcentuales, sino por la incongruencia del legislador entre objetivos propuestos y actuaciones realizadas.

En este sentido, las contradicciones se observan respecto a las líneas operativas cinco y seis del objetivo número seis previsto en la Estrategia Global, que persigue la mejora de la calidad del empleo. Las previsiones del citado texto van encaminadas a incrementar las ayudas para la adaptación de puestos de trabajo, e incluso ampliarlas para casos de discapacidad sobrenvenida, entre otros, pretensiones éstas que distan mucho de las actuaciones legislativas llevadas a cabo durante los últimos años.

Paralelamente, los efectos negativos de esta omisión se extienden a otras obligaciones del ordenamiento jurídico, como por ejemplo la de realizar ajustes razonables (artículo 40.2 LGDPD), toda vez que influye directamente en la determinación de la carga excesiva que da lugar a la exención de la obligación.

66. Vid. artículo 1.2 de la Orden de 13 de abril de 1994 por la que se regula la concesión de las ayudas y subvenciones sobre fomento del empleo de los trabajadores minusválidos que establece el Capítulo II del Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, el cual preceptúa que "dichas ayudas son compatibles con la subvención, por importe máximo de 150.000 pesetas, por trabajador minusválido contratado, destinado a la adaptación de los puestos de trabajo o dotación de medios de protección personal necesarios para evitar accidentes laborales al trabajador minusválido contratado".

67. A septiembre de 2013, el importe actualizado de la cuantía ascendería a 1.513,65 euros, esto es, un incremento del 67,9 % sobre la cantidad inicial, según la actualización de rentas con el IPC general (sistema IPC base 2011) para períodos anuales completos del INE, <<http://www.ine.es/calcula/>>.

Es por ello que el mantenimiento de una actitud pasiva sobre esta cuestión es inadmisibles. El legislador debe ampliar la cuantía de la subvención urgentemente, o como mínimo, proceder a su actualización conforme al Índice de Precios al Consumo, en tanto que dicha omisión desnaturaliza la finalidad incentivadora de la subvención y afecta negativamente a factores que condicionan el cumplimiento de otras obligaciones previstas.

La tercera cuestión objeto de estudio es la posibilidad, por parte del trabajador, de solicitar la ya citada subvención de forma subsidiaria, cuando el empresario no la haya solicitado. Partiendo de que el requisito esencial fijado por el artículo 2 de la Orden de 13 de abril de 1994 es la acreditación previa por parte del beneficiario de hallarse al corriente de las obligaciones tributarias y frente a la Seguridad Social, así como también la justificación mediante factura que acredite la adaptación o dotación realizada y el informe favorable de la Inspección de Trabajo y de la Seguridad Social, al amparo del artículo 1.2 *in fine* de la citada Orden, la pregunta que irremediablemente surge es si debe el trabajador, en su caso, justificar tales obligaciones de la empresa, que es la única beneficiaria⁶⁸ de la subvención.

La respuesta a la cuestión planteada transita en torno a la distinción entre el sujeto solicitante y el sujeto beneficiario de la subvención.

La noción legal de sujeto beneficiario y solicitante de la ya citada subvención identifica como tal al empresario, que es quien debe justificar el cumplimiento de los requisitos.

Ahora bien, la posibilidad prevista en el artículo 12 *in fine* del Real Decreto 1451/1983 única y exclusivamente faculta al trabajador para

68. En este sentido, conviene señalar que el hecho de que la citada orden prevea que el trabajador solicite la subvención como posibilidad subsidiaria, ello no significa que el sujeto beneficiario de la subvención pase a ser el trabajador, pues las finalidades previstas para la subvención forman parte de obligaciones que corresponden al empresario en virtud del artículo 37.bis.2 LISMI y del artículo 14.1 de la Ley 31/1995 de prevención de riesgos laborales.

tramitar la solicitud de la subvención, y en ningún caso transmite las obligaciones que le corresponden al empresario.

4. Conclusiones

- Primera. En lo que concierne a las bonificaciones en materia de Seguridad Social, se trata de una medida generosa si las comparamos con las bonificaciones previstas para otros colectivos, lo que se ve realizado por la adaptación de sus cuantías a la diversa gravedad de la discapacidad de los trabajadores. Sin embargo, entendemos que una mejor adaptación a los criterios de la Estrategia Global exigiría la exención total de bonificaciones para supuestos de contratación de personas con especiales dificultades.
- Segunda. Asimismo, desde una perspectiva de calidad en el empleo, sería conveniente retomar una lógica de porcentajes de bonificación, más que la fijación de cuantías máximas de bonificación, ya que ello desincentiva las mejoras y/o actualizaciones salariales y por ende acaba obstaculizando la calidad en el empleo. Además, con algunas cautelas, entendemos que las bonificaciones deberían extenderse a los contratos temporales estructurales, eventual y de obra o servicio determinado, ya que ello acaba redundando en una mayor incentivación que acabará generando una mayor tasa de empleo, lo que encaja en la lógica de los principios de la LGDPD.
- Tercera. Respecto a las exclusiones en materia de bonificaciones a la Seguridad Social, el planteamiento es en general aceptable, ya que su regulación favorece el principio de desarrollo profesional de las personas con discapacidad, su calidad en el empleo, la transición del empleo protegido al empleo ordinario así como el derecho de retorno a los Centros Especiales de Empleo. Asimismo, el régimen adaptado de exclusiones es muy interesante porque amplía las posibilidades de empleo del colectivo, no impidiendo contrataciones en entornos empresariales familiares, ni el desempeño de actividades bonificadas en el marco de relaciones laborales especiales.
- Cuarta. La previsión de dos subvenciones es insuficiente para promover el incremento del empleo de las personas con discapacidad. El cumplimiento de tal objetivo requiere la creación de nuevas subvenciones que complementen las actuales y, muy especialmente, es imprescindible que las comunidades autónomas cuenten con recursos suficientes que les permitan efectuar convocatorias de las mismas, lo que no siempre sucede.
- Quinta. La subvención por contrato realizado necesita una puesta al día para recobrar su eficacia incentivadora inicial. La flexibilización del requisito de sustitución del trabajador contratado, y la mejora de la cuantía, que no ha sido actualizada desde 1999, son algunos de los puntos que deben remediarse cuanto antes. A ello debe sumársele la necesidad de flexibilizar el porcentaje de compatibilidad entre la subvención estatal por contrato realizado y las subvenciones previstas por las comunidades autónomas, en función del sexo, el tipo y grado de discapacidad o la edad. Paralelamente, el legislador ha de tomar nota del régimen autonómico en materia de subvenciones por contrato realizado, pues prevén mayores cuantías y valoran para la determinación de la cantidad a conceder factores como el sexo, la edad o el tipo de discapacidad.
- Sexta. La subvención de fomento del empleo y adaptación del puesto de trabajo también necesita una reformulación que incremente su cuantía, escasa para la triple finalidad prevista legalmente, y defina la previsión subsidiaria de solicitud por parte del trabajador.
- Séptima. Con carácter general, se echa de menos la plasmación de la propuesta expresada en la Estrategia Global, en el

sentido de sobreincentivar la contratación cuando la empresa no esté obligada al cumplimiento de la reserva de empleo, o bien cuando contrate por encima de su obligación de reserva. A este respecto, la puesta en práctica de este criterio, que

podría aplicarse a bonificaciones y a las subvenciones, pelagra actualmente dada la súbita e injustificada desaparición del principio de preferencia por el empleo en el medio ordinario de trabajo operada mediante la LGDPD.

Referencias bibliográficas

- Alemán, F. y Grau, C. (2011): “La inserción laboral de las personas con diversidad funcional. Bases para un modelo social de discapacidad”, *Documentación Laboral*, 92: 11-56.
- Cordero, V. (2011): “El fomento del empleo de las personas con discapacidad por las Comunidades Autónomas” en VV.AA.: *Los nuevos marcos de relaciones laborales en el renovado estado de las autonomías: XXI Congreso Nacional de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social*, Valencia: Tirant Lo Blanch: 253-270.
- Esteban, R. (2013): “La Estrategia global de empleo de las personas con discapacidad. Un balance crítico tras su finalización”, *Revista de Derecho Social*, 63: 43-70.
- Esteban, R. y Pérez, J. (2009): “Los incentivos laborales a la actividad en Centros Especiales de Empleo”, en Esteban, R. y Pérez, F. (dirs): *La aplicación del Derecho del Trabajo en los Centros Especiales de Empleo*, Valencia: Tirant lo Blanch: 301-348.
- Instituto Nacional de Estadística (2010): *El salario de las personas con discapacidad. Año 2010*, Notas de Prensa INE, 5 de junio de 2013.
- Lahera, J. (2005): “Acceso al Mercado laboral y contratación de los discapacitados”, en Valdés, F. (dir.) y Lahera, J. (coords.): *Las relaciones laborales de las personas con discapacidad*, Madrid: Editorial Biblioteca Nueva: 89-140.
- López, F. (2004): “Las fuentes jurídicas del empleo” en Cardona, M. B., et al.: *Derecho del Empleo*, Valencia: Tirant Lo Blanch, 2ª edición, 69-115.
- Pérez J. (2008): “El fomento del empleo de las personas con discapacidad: técnicas de incentivación y entornos normativos protectores”, *Revista del Instituto de Estudios Económicos*, núm. 2-3: 293-322.
- Rodríguez, G. et al. (2009): *Evaluación de las políticas de empleo para personas con discapacidad y formulación y coste económico de nuevas propuestas de integración laboral*, Madrid: Editorial Cinca.
- Rubio, Mª D. (2006): “El contrato temporal de fomento de empleo para personas con discapacidad: dificultando la integración laboral”, *Actualidad Jurídica Aranzadi*, 718: 1-9 (en línea). <www.westlaw.es>, acceso 7 de febrero de 2014.
- Ysàs, H. (2013): “Diálogo social y diálogo civil en el ámbito del empleo de las personas con discapacidad: la Estrategia Global de Acción”, *Revista Española de Derecho del Trabajo*, 159: 183-212.

Referencias legislativas

- Cantabria. Orden HAC/23/2013, de 13 de mayo por la que se establecen las bases reguladoras y se aprueba la convocatoria de subvenciones destinadas a incentivar la contratación indefinida de personas en situación de

- desempleo. *Boletín Oficial de Cantabria*, núm. 98 de 24 de mayo de 2013, p. 17175-17192.
- Castilla-La Mancha. Decreto 39/2013, de 11 de julio, por el que se regula los incentivos destinados a fomentar la contratación de las personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo de Castilla-La Mancha. *Boletín Oficial de Castilla La Mancha*, núm. 137 de 17 de julio de 2013, p. 19257-19266.
- Comunidad Valenciana. Orden 13/2013 de 21 de mayo, de la Consejería de Economía, Industria, Turismo y Empleo, por la que se convoca y regula la concesión de subvenciones públicas destinadas al fomento del empleo para personas con discapacidad en el ejercicio 2013. *Diario Oficial de la Comunidad Valenciana*, núm. 7036 de 31 de mayo de 2013, p. 16011-16031.
- 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*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, p. 95635 a 95673.
- España. Real Decreto-Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 168, de 14 de julio de 2012, p. 50428 a 50518.
- España. Ley 3/2012, de 6 de julio, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 162, de 7 de julio de 2012, p. 49113-49191.
- España. Real Decreto-Ley 3/2012, de 10 de febrero, de medidas urgentes para la reforma del mercado laboral. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 36 de 12 de febrero de 2012, p. 12483-12546.
- España. Real Decreto-ley 3/2011, de 18 de febrero, de medidas urgentes para la mejora de la empleabilidad y la reforma de las políticas activas de empleo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 43, de 19 de febrero de 2011, p. 19240 a 19260.
- España. Ministerio de Trabajo e Inmigración, Ministerio de Sanidad y Política Social (2009): “Estrategia Global de Acción para el Empleo de las Personas con Discapacidad 2008-2012”, Madrid: Ministerio de Trabajo e Inmigración, Ministerio de Sanidad y Política Social (en línea). <http://www.empleo.gob.es/es/sec_trabajo/estrategia_global_personas_discapacidad_2008_2012.pdf>, acceso 14 de mayo de 2014.
- España. Instrumento de ratificación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 96, de 21 de abril de 2008, p. 20648 a 20659.
- España. Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 168, de 14 de julio de 2007, p. 30618-30622.
- España. Ley 43/2006, de 29 de diciembre, para la mejora del crecimiento y del empleo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 312, de 30 de diciembre de 2006, p. 46586 a 46600.
- España. Real Decreto-Ley 5/2006, de 9 de junio, para la mejora del crecimiento y del empleo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 141, de 14 de junio de 2006, p. 22670 a 22682.
- España. Ley 56/2003, de 16 de diciembre, de Empleo, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 301 de 17 de diciembre de 2003, p. 44763-44771.
- España. Ley 51/2003 de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación, y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003, p. 43187-43195.
- España. Ley 38/2003, de 17 de noviembre, General de Subvenciones. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 276, de 18 de noviembre de 2003, p. 40505 a 40532.
- España. Real Decreto Legislativo 5/2000, de 4 de agosto, por el que se aprueba el texto refundido

- de la Ley sobre Infracciones y Sanciones en el Orden Social. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 189, de 8 de agosto de 2000, p. 28285-28300.
- España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 22, de 26 de enero de 2000, p. 3317-3410.
- España. Orden de 16 de octubre de 1998 por la que se establecen las bases reguladoras para la concesión de las ayudas y subvenciones públicas destinadas al fomento de la integración laboral de los minusválidos en centros especiales de empleo y trabajo autónomo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 279, de 21 de noviembre de 1998, p. 38411 a 38414.
- España. Orden de 13 de abril de 1994 por la que se regula la concesión de las ayudas y subvenciones sobre fomento del empleo de los trabajadores minusválidos que establece el capítulo II del Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 107 de 5 de mayo de 1994, p. 13870-13871.
- España. Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo, por el que en cumplimiento de lo previsto en la Ley 13/1982, de 7 de abril, se regula el empleo selectivo o las medidas de fomento del empleo de los trabajadores minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 133, de 4 de junio de 1983, p. 15548 a 15549.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 103, de 30 de abril de 1982, p. 11106 a 11112.
- España. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, p. 29313 a 29424.
- Extremadura. Orden de 6 de agosto de 2013 por la que se convoca la concesión de incentivos destinados a favorecer la contratación de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo en la Comunidad Autónoma de Extremadura para el ejercicio 2013. *Diario Oficial de Extremadura*, núm. 157 de 14 de agosto de 2013, p. 19787-19804.
- Extremadura. Decreto 149/2012, de 27 de julio, por el que se regulan los incentivos destinados a favorecer la contratación de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo y se aprueba la primera convocatoria de dichas subvenciones. *Diario Oficial de Extremadura*, núm. 149 de 2 de agosto de 2012, p. 17076-17112.
- Islas Baleares. Resolución del Consejero de Economía y Competitividad de 17 de mayo de 2013 por la que se aprueba la convocatoria para conceder ayudas sobre el fomento del empleo de las personas con discapacidad que establece el Capítulo II del Real Decreto 1451/1983, de 11 de mayo. *Boletín Oficial de Islas Baleares*, núm. 77 de 1 de junio de 2013, p. 24801-24815.
- Navarra. Resolución 795/2013, de 16 de mayo, de la Directora Gerente del Servicio Navarro de Empleo, por la que se aprueba la convocatoria de subvenciones para favorecer la inserción laboral de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo de 30 de mayo de 2013, p. 5857-5860.
- Región de Murcia. Orden de 10 de julio de 2013, del Presidente del Servicio Regional de Empleo y Formación, de bases reguladoras de los programas de subvenciones para el fomento de la integración laboral de personas con discapacidad. *Boletín Oficial de la Región de Murcia*, núm. 163 de 16 de julio de 2013, p. 28718-28770.

Aproximación al análisis coste-beneficio entre empleo con apoyo y centros especiales de empleo mediante simulación comparativa con 24 trabajadores

Approach to cost-benefit analysis between supported employment and special employment centers through comparative simulation with 24 workers

Resumen

El presente trabajo plantea una aproximación al análisis coste-beneficio comparando el empleo con apoyo (ECA) con el centro especial de empleo (CEE), desde la perspectiva de la persona, la empresa y la sociedad. Para ello, se realiza una simulación con una muestra de 24 trabajadores en empleo ordinario mediante ECA y se obtienen datos hipotéticos para los mismos trabajadores si estuviesen en un empleo de similares características en un CEE. Los resultados muestran que los trabajadores en ECA, trabajando las mismas horas, tienen mayores ganancias por hora que en CEE (9,22 € frente a 4,59 €). También, que el ECA genera menor carga social desde la empresa (22,21 %) que el CEE (85,54 %) y que la rentabilidad para la sociedad del ECA es mucho mayor (315,03 %) que la de los CEE (83,14 %). Por ello, las conclusiones del estudio apuntan a que el empleo con apoyo es más ventajoso en términos de coste-beneficio para la persona, la empresa y la sociedad que los centros especiales de empleo.

Palabras clave

Discapacidad, coste-beneficio, empleo con apoyo, centro especial de empleo.

Abstract

This work presents a cost-benefit analysis comparing supported employment (SE) with special employment center (EEC), from an individual, corporate and society perspective. A simulation was carried out with a sample of 24 workers in regular employment by SE and hypothetical data were obtained for the same workers as if they were in a similar job in EEC. The results show that SE workers, working the same amount of hours, have higher hourly earnings than in EEC (9.22 € compared to 4.59 €). The SE also generates less social burden from the company (22.21 %) than EEC (85.54 %). The Supported Employment's payoff for society is much higher (315.03 %) than that of the EEC (83.14 %). Therefore, the conclusions of the study are directed towards the consideration that supported employment is more beneficial in terms of cost benefit for the individual, business and society when compared to the special employment centers.

Keywords

Disability, cost-benefit, supported employment, sheltered employment.

Francisco de Borja Jordán de Urríes Vega
<bjordan@usal.es>

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO),
Universidad de Salamanca

Daniel de León Rodríguez
<danielbajamar@hotmail.com>

Máster Universitario en Investigación sobre Discapacidad del INICO,
Universidad de Salamanca

Francisco Hidalgo Gómez
<fhg1942@gmail.com>

Fundación Tutelar FUNDATUL

Salvador Martínez Cardeña
<salvamar@gmail.com>

Fundación Tutelar FUNDATUL

Mónica Santamaría Domínguez
<monica77@usal.es>

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO),
Universidad de Salamanca

Para citar:

Jordán de Urríes Vega, F. B. *et al.* (2014): "Aproximación al análisis coste-beneficio entre empleo con apoyo y centros especiales de empleo mediante simulación comparativa con 24 trabajadores". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 33-50.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.02>>

Fecha de recepción: 08-01-2014
Fecha de aceptación: 20-05-2014



1. Introducción

Históricamente la discapacidad ha sido definida desde diferentes ámbitos, según los criterios de cada uno de los modelos o disciplinas que se han encargado de definirla. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define la discapacidad como toda restricción o ausencia de la capacidad de realizar una actividad dentro del margen que se considera normal para un ser humano (Egea y Sarabia, 2001).

Los modelos biomédicos han quedado obsoletos, ya que consideran la discapacidad como una característica resultante de las deficiencias del individuo y no tienen en cuenta factores como la interacción persona-entorno (modelo biopsicosocial) [Egea y Sarabia, 2001; Maritza, 2005], las barreras físicas y sociales (modelo social), y las fortalezas del individuo y posibilidades de mejora de la funcionalidad cuando se le proporcionan los apoyos adecuados (modelo de calidad de vida) [Verdugo *et al.*, Gómez y Navas, 2013]. Por eso, las definiciones actuales optan por un enfoque multidimensional, que contempla dificultades y fortalezas que permitan identificar los apoyos que requiere la persona con discapacidad (PCD) y toman en cuenta no sólo las características de la persona y de su entorno, sino también otros factores contextuales (Maritza, 2005; Schalock, 1999; Verdugo *et al.*, 2013). La discapacidad no se concibe como algo fijo ni dicotómico, sino como algo fluido, continuo y cambiante, que depende de las limitaciones funcionales de la persona, pero sobre todo, en gran medida, de los apoyos disponibles en su entorno (Verdugo *et al.*, 2013).

En el marco conceptual anterior, y asumiendo los acuerdos internacionales (Naciones Unidas, 2006), a la persona con discapacidad deben ofertársele todas las oportunidades en igualdad de condiciones, favoreciendo su autodeterminación y calidad de vida, dando prioridad a las alternativas más integradoras (Jordán de Urríes y Verdugo, 2010a). La integración laboral de las personas con

discapacidad es un derecho constitucional y corresponde a los poderes públicos llevar a cabo políticas que eliminen las barreras que la limitan o dificultan (SEPE, 2012).

La Ley 13/1982, del 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI) establece que “será finalidad primordial de la política de empleo de trabajadores minusválidos su integración en el sistema ordinario de trabajo o, en su defecto, su incorporación al sistema productivo mediante la fórmula especial de trabajo protegido”.

El reciente Real Decreto Legislativo 1/2013, que aprueba el texto refundido de la Ley General de Derechos de las Personas con Discapacidad y de su Inclusión Social, señala que “las personas con discapacidad tienen derecho al trabajo, en condiciones que garanticen la aplicación de los principios de igualdad de trato y no discriminación”.

La Constitución Española, en el artículo 35, “de los derechos y deberes de los ciudadanos”, establece que “todos los españoles tienen el deber de trabajar y el derecho al trabajo, a la libre elección de profesión u oficio, a la promoción a través del trabajo y a una remuneración suficiente para satisfacer sus necesidades y las de su familia”.

El Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo, tiene como objetivo favorecer la empleabilidad de estos grupos de trabajadores con discapacidad a través de un conjunto de actividades de orientación y acompañamiento individualizado, con el fin de realizar las tareas en condiciones similares al resto de los trabajadores.

La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el artículo 27, reconoce su derecho “a trabajar, en igualdad de condiciones que las demás; pudiendo elegir libremente su trabajo en entornos abiertos, inclusivos y accesibles” (Naciones Unidas, 2006). En esta misma línea trabaja la Organización Internacional del

Trabajo (2008), señalando que debe respetarse la igualdad de oportunidades y trato para los trabajadores, no considerándose discriminatorias las medidas encaminadas a lograr la igualdad de oportunidades (OIT, 2008).

Fruto de la LISMI y de la posterior legislación que la desarrolló, se definen diferentes modalidades de empleo para la integración de las personas con discapacidad: el empleo protegido y el empleo ordinario (Laloma, 2007). El desarrollo de los centros especiales de empleo (CEE) tiene su origen en el establecimiento de la LISMI, pero más recientemente el Real Decreto Legislativo 1/2013 determina que “son aquellos cuyo objetivo principal es el de realizar una actividad productiva de bienes o de servicios, participando regularmente en las operaciones del mercado, y tienen como finalidad el asegurar un empleo remunerado para las personas con discapacidad; a la vez que son un medio de inclusión del mayor número de estas personas en el régimen de empleo ordinario”. Los CEE son, por tanto, empresas que cuentan en sus plantillas con un porcentaje de PCD no menor al 70% del total y han sido registradas en el registro correspondiente. Reúne las mismas características que el empleo ordinario, con el objetivo de la contratación de PCD que, por razón de la naturaleza o de sus minusvalías, no puedan, provisional o definitivamente, ejercer una actividad laboral en las condiciones habituales. Tiene como objetivo ser una vía de acceso al empleo ordinario (Jordán de Urríes y Verdugo, 2010b, 2011 y 2012; Laloma, 2007).

Por otro lado, el empleo con apoyo (ECA) es una modalidad de empleo que surge en los años ochenta en los EE. UU. como una alternativa al empleo protegido, para la inserción laboral de las PCD (Beyer y Kilsby, 1998; Laloma, 2007; Shearn *et al.*, 2000). Según la redefinición de 1998 de las Enmiendas de la Ley de Rehabilitación de 1986, el ECA estadounidense es un empleo en ambientes integrados de trabajo para personas que nunca han tenido un empleo competitivo, o para aquellas que lo han tenido de forma intermitente o lo han visto interrumpido como resultado de una discapacidad significativa,

quienes, a causa de una discapacidad, necesitan servicios de empleo con apoyo. En España, el Real Decreto 870/2007 y el Real Decreto Legislativo 1/2013 definen el ECA como “el conjunto de acciones de orientación y acompañamiento individualizado en el puesto de trabajo, prestadas por preparadores laborales especializados, que tienen por objeto facilitar la adaptación social y laboral de trabajadores con discapacidad con especiales dificultades de inserción laboral en empresas del mercado ordinario de trabajo en condiciones similares al resto de los trabajadores que desempeñan puestos equivalentes”. El ECA utiliza la modalidad de colocar y entrenar (*place then train*), favoreciendo la integración laboral de la PCD gracias al apoyo directo en el puesto de trabajo (Jordán de Urríes, 2011; Laloma, 2007).

2. Análisis coste-beneficio en empleo con apoyo y protegido

En España, no son muchos los autores que realizan aproximaciones a la cuestión del empleo y la discapacidad desde perspectivas económicas, pero sí que podemos encontrar algunos núcleos de investigación que realizan aportaciones relevantes en este sentido, como Malo (2003), Retolaza (2012), Retolaza y Ramos (2005), Rodríguez Álvarez (2012) y Rodríguez Álvarez *et al.* (2012).

En el ámbito internacional, durante muchos años ha habido un debate entre el ECA y el empleo protegido (Cimera, 2011a). Los análisis coste-beneficio proporcionan información sobre los costes de los servicios en relación a los beneficios que de éstos se derivan, para poder así tomar decisiones al comparar entre dos opciones de servicios para un objetivo similar (Beyer y Kilsby, 1998; Cimera, 2006a, 2007a, 2007b; Narrillos, 2010; Shearn *et al.*, 2000). Estos análisis son, por tanto, utilizados para aportar datos monetarios y permitirnos conocer qué opción es la más rentable, es decir, supone un mayor beneficio en relación al gasto realizado

(Beyer y Kilsby, 1998; Cimera, 2010, 2007a, 2007b; Shearn *et al.*, 2000), siendo importante que ambas opciones sean equivalentes, o la comparación perdería la utilidad (Cimera, 2007a, 2007b). El problema de estos análisis es la mutabilidad, ya que en el momento que cambie una de las variables contempladas (subvenciones, aumentos salariales, cambio del valor monetario, etc.), los resultados no serían los mismos (Cimera, 2012a); y también, que sólo hacen referencia a cosas cuantificables y no conceptualizan adecuadamente los beneficios no tangibles ni monetarios, como los emocionales, sociales u otros (Beyer y Kilsby, 1998; Cimera, 2007a, 2007b; Cimera y Burgess, 2011).

Para analizar el coste-beneficio, los estudios tienen en cuenta múltiples variables, como datos demográficos, tipo de discapacidad, tipo de empleo, horas de trabajo, información salarial y gastos (Beyer, 2012; Beyer y Kilsby, 1998; Beyer, Kilsby, y Shearn, 1999; Cimera, 2007a, 2008, 2009a, 2009b, 2010, 2011a, 2011b; Cimera y Burgess, 2011). El Cuadro 1 nos muestra diferentes tipos de variables utilizadas en análisis coste-beneficio, dependiendo de la perspectiva de análisis.

A pesar de algunas críticas que se han podido realizar hacia el ECA (Cimera, 2006b), muchos han sido los estudios que han sostenido que proporciona importantes beneficios desde la perspectiva de la persona, la empresa o la sociedad, diluyéndose los costes, al igual que la figura de apoyo, a medida que pasa el tiempo (Beyer y Kilsby, 1998; Beyer *et al.*, 1999; Cimera, 2007a, 2007b, 2008, 2012a). Podemos encontrar evidencias de resultados (Beyer, 2012; Beyer *et al.*, 1999; Cimera, 2012b, 2011a, 2011b, 2010, 2009a, 2008, 2007a, 2006a; Cimera y Burgess, 2011; Shearn *et al.*, 2000) sobre los beneficios del ECA y sus mejores resultados respecto al empleo protegido desde las tres perspectivas de análisis citadas: persona, empresa y sociedad.

2.1. Perspectiva de la persona

Existen evidencias que ponen de manifiesto que las PCD intelectual se benefician de trabajar

en la comunidad, ya que por cada dólar estadounidense al que renuncian por otras vías de ingresos cuando llegan al empleo competitivo perciben 4,20 \$ y alcanzan beneficios netos mensuales de 475,35 \$ (Cimera, 2010a). Lo mismo ocurre entre personas con autismo, que perciben 5,28 \$ por cada dólar renunciado y alcanzan beneficios netos mensuales de 643,20 \$ (Cimera y Burgess, 2011).

Contra la creencia de que el paso por el empleo protegido prepara mejor para el acceso al empleo ordinario, cuando se compara a las personas que acceden al ECA desde empleo protegido con las que no, se percibe que las primeras tienen menores ganancias: 118,35 \$ frente a 137,20 \$ (Cimera, 2011a). Además, cuando acceden a un empleo, las personas que anteriormente han trabajado en otro empleo mediante ECA consiguen mejor salario y trabajan más horas que las que acceden al empleo por primera vez (Cimera, 2012b).

En la comparación entre ECA y empleo protegido respecto al salario mensual, el ECA aporta mayores beneficios al mes, con 390,96 \$ de salario medio frente a 164,79 \$ en empleo protegido (Cimera, 2011b). Además, independientemente de la discapacidad, la persona se beneficia de trabajar en ECA más que si lo hace en empleo protegido, aunque las ganancias no le permitan en ningún caso salir de un bajo nivel de ingresos (Cimera, 2012a).

2.2. Perspectiva de la empresa

Al analizar desde esta perspectiva, encontramos el no poco alentador dato de que las PCD reportan más beneficios al empresario que las personas sin discapacidad si nos atenemos a que las personas con discapacidad permanecen más tiempo en sus empleos, presentan menor absentismo y llegan menos veces tarde al trabajo (Cimera, 2009b).

La evolución de los costes globales de la empresa tiende al descenso en el ECA, mientras que aumenta en el empleo protegido (Cimera, 2008). Los datos ponen de manifiesto cómo durante un

Cuadro 1. Variables utilizadas según perspectiva de análisis

VARIABLES	CÁLCULO	REFERENCIAS
Perspectiva del trabajador		
Salario hora	Salario total ganado / horas de trabajo totales	Beyer, 2012; Beyer <i>et al.</i> , 1999; Cimera, 2012b, 2011a, 2011b, 2010; Cimera y Burgess, 2011
Salario neto	Salario total – gastos de impuestos y seguros sociales derivados del contrato	Cimera, 2010; Cimera y Burgess, 2011
Coste-beneficio	Beneficios totales – costes brutos o beneficios / costes (formato de índice)	Cimera, 2010; Cimera y Burgess, 2011
Perspectiva de la empresa		
Coste hora	Coste promedio mensual de los servicios / promedio de horas trabajadas al mes	Cimera, 2006a, 2011b; Shearn <i>et al.</i> , 2000
Coste hora de apoyo	Coste del personal de apoyo / horas de supervisión	Cimera, 2006a, 2009a; Shearn <i>et al.</i> , 2000
Coste por mes de servicio	Costes totales / meses de servicio	Cimera, 2011b
Coste por dólar ganado	Coste promedio mensual de los servicios / salario medio bruto mensual obtenido por el trabajador	Cimera, 2011b
Coste-beneficio	Beneficios que obtiene la empresa / costes que afronta	Cimera, 2006a, 2007a, 2010; Cimera y Burgess, 2011; Shearn <i>et al.</i> , 2000
Beneficio neto	Beneficios – costes	Cimera, 2010; Cimera y Burgess, 2011
Tendencia de los costes trimestrales de un año fiscal	Coste medio por cada trimestre fiscal durante el tiempo que el sujeto participa en el programa / coste acumulado total medio de los servicios que los participantes reciben mientras participan en el programa × 100	Cimera, 2008
Perspectiva de la sociedad		
Beneficios	Seguros sociales + retenciones del impuesto sobre la renta de las personas físicas + disminución de las pensiones por estar trabajando + reducción de las subvenciones a servicios de día o similares que el trabajador deja de utilizar	Beyer <i>et al.</i> , 1999; Cimera y Burgess, 2011
Costes	Subvenciones a la contratación + beneficios fiscales a las empresas + reducción de impuestos y seguros	Beyer <i>et al.</i> , 1999; Cimera y Burgess, 2011

Fuente: Elaboración propia.

periodo analizado de tres años, en los primeros tres trimestres el ECA genera el 36,6 % del total acumulativo de sus costes, reduciéndose a un 6,6 % en los tres últimos trimestres. Sin embargo, en el mismo periodo, el empleo protegido genera en los primeros tres trimestres el 14,4 % de sus costes acumulativos, que alcanzan un 27,5 % en los últimos tres meses.

Para la empresa (Cimera, 2012b), el coste del apoyo a las personas con experiencia en ECA que pasan de un empleo en la comunidad a otro (5.132,46 \$) es menor que el de las personas que se emplean por primera vez en un empleo en la comunidad (5.726,39 \$). Cabe señalar aquí los resultados de un trabajo anterior (Cimera, 2011b). En ellos es interesante apreciar la

comparación entre ECA y empleo protegido, encontrándose que las personas en ECA tienen menor coste por mes de servicio (512,79 \$) que aquellas en empleo protegido (586,28 \$) y generan menos costes netos (22.406 \$) en ECA que en empleo protegido (45.840 \$); e incluso trabajando menos horas, los trabajadores en ECA son más rentables en coste por hora de trabajo (11,15 \$) que los de empleo protegido (15,04 \$).

En cuanto al análisis coste-tendencia, se ha observado que la tendencia es inversamente proporcional: mientras que en ECA los costes acumulados comienzan en un 11,78 % y descienden al 1,13 % tras 11 cuatrimestres, en empleo protegido empiezan en un 6,80 % y alcanzan el 10,96 % en el mismo periodo (Cimera, 2008). Cimera aporta varias explicaciones posibles para estos resultados. Una es que los empleados en centros de empleo protegido reciben más servicios cuanto más tiempo permanecen en ellos. Otra posibilidad es que cuanto más tiempo se mantiene un trabajador en empleo protegido, tiende a tener más horas de trabajo y, por lo tanto, genera más costes relacionados con la mayor frecuencia de supervisión del trabajo. Esta interpretación, según Cimera, se ve corroborada por otros autores, que encuentran que cuanto más tiempo se permanece en empleo protegido, menos probable es que el trabajador pase a un empleo ordinario en la comunidad.

2.3. Perspectiva de la sociedad

Finalmente –aunque no menos relevante–, desde la perspectiva de la sociedad, es decir del contribuyente, el empleo con apoyo es más coste-eficiente para las PCD intelectual que el empleo protegido. Por cada persona que se encuentra en empleo protegido, se puede amortizar a tres personas dentro de la comunidad en empleo con apoyo. Los resultados del coste acumulativo medio entre empleo con apoyo y empleo protegido son significativamente diferentes durante su ciclo de trabajo (6.618,76 \$ frente a 19.388,04 \$) [Cimera, 2008].

Cimera pone de manifiesto que la PCD en ECA es rentable en el análisis coste-beneficio, ya que por cada dólar que la sociedad invierte, la persona devuelve un promedio de 1,46 \$ (Cimera, 2012a). No ocurre lo mismo en los datos que aportan Beyer y sus colaboradores (1999), donde se aprecia que el ECA presenta un retorno al contribuyente inferior a lo que la sociedad invierte, ya que la sociedad recibe de media solamente 0,43 peniques por cada libra esterlina invertida. Sin embargo los datos de Beyer indican que este retorno evoluciona positivamente con los años, apreciándose un aumento desde los 7 peniques por libra invertida a los 54 peniques por libra invertida en aquellos programas que mantienen sus servicios durante 6 o más años (Beyer *et al.*, 1999).

3. Problema y objetivo de la investigación

El desempeño de un trabajo es un objetivo prioritario que tienen todas las personas y una vía de acceso a la vida adulta, permite acceder a elementos indispensables para la vida plenamente integrada en sociedad y proporciona a la persona cierto estatus social. Estos objetivos no son diferentes en las PCD.

En el periodo de crisis que sufrimos, el acceso al mercado laboral cada vez se está complicando en mayor medida, y si antes era difícil para la PCD, en estos momentos lo está siendo aún más. El Instituto Nacional de Estadística indicaba en 2011 que la evolución de la tasa de paro en el colectivo de personas con discapacidad había evolucionado en los últimos tres años de un 21,8 % en 2009, a un 23,3 % en 2010, llegando al 26,9 % en 2011, mostrando una evolución peor que entre las personas sin discapacidad, que pasaron de un 18,1 % a un 20,1 % y un 21,7 %, respectivamente, en esos mismos años (INE, 2011). Es previsible que la situación en las personas con discapacidad sea aun peor hoy día, con la tasa de paro del 25,93 % entre la población general en el primer trimestre de 2014 (INE, 2014).

Por ello, cobran una mayor importancia aun si cabe los estudios de coste-beneficio, que nos permiten decantarnos por la opción más rentable para trabajadores, empresas y sociedad. Estudios realizados en otros países, principalmente en los Estados Unidos, muestran que el ECA ofrecen mayor rentabilidad que los CEE (Cimera, 2006a, 2007a, 2008, 2009b, 2011a, 2012b; Shearn *et al.*, 2000). La situación del empleo protegido es cualitativamente diferente en España, y nuestros CEE difieren de los talleres protegidos que funcionan en Estados Unidos. En nuestro país, carecemos de análisis comparativos de ambas realidades desde este enfoque. Trabajando, pues, en esta línea, el presente estudio trata de realizar una aproximación al análisis coste-beneficio entre empleo con apoyo y CEE en España, desde las perspectivas del propio trabajador, la empresa y la sociedad. Para ello, desarrolla una simulación comparativa con 24 trabajadores en puestos de trabajo en la comunidad mediante empleo con apoyo, con los cuales se realiza una simulación de costes en una hipotética situación laboral similar en un CEE.

El objetivo es, por tanto, analizar los costes en una misma situación hipotética de una PCD en un ECA y en un CEE a través de una simulación. Dado el carácter descriptivo, no pretendemos establecer ningún tipo de causa-efecto entre variables, simplemente mostrar las diferencias existentes en función del grupo de análisis. Los cálculos se realizaron desde la perspectiva del trabajador (cantidad neta que percibe y sueldo/hora), la empresa (coste neto, coste/hora y porcentaje de carga social) y la sociedad (coste para la sociedad, coste/hora, rentabilidad y rentabilidad por euro invertido).

El estudio se realizó entre marzo de 2012 y febrero de 2013, con nóminas correspondientes a mayo, junio y julio de 2012. Los cálculos de las ayudas a las contrataciones se hacen en relación a las vigentes en ese momento.

4. Procedimiento y selección de la muestra

Para la consecución de la muestra, se contactó con la Fundación Tutelar y de Asistencia Personal Fundatul y se les explicó cuál era el objetivo del estudio. Cuando la fundación decidió participar en él, nos proporcionó los datos necesarios, con el consentimiento de los usuarios.

La población objeto de estudio fueron 24 PCD, con edades comprendidas entre 18 y 65 años, de ambos sexos, que se encontraban trabajando mediante ECA en un puesto de trabajo en empresa ordinaria. Con cada uno de ellos se realizó una simulación de ubicación en un CEE, que nos proporcionó datos ficticios para comparar. Los criterios de inclusión fueron: ser una PCD, tener una edad de entre 18 y 65 años, estar empleado y que la fundación dispusiera de una copia de la nómina.

El muestreo utilizado fue no probabilístico incidental, y todos los trabajadores que atendían a los criterios de selección y habían proporcionado los datos necesarios para el estudio podían formar parte de él. Este tipo de muestreo, si bien muestra claras limitaciones en la generalización de resultados, es, sin embargo, muy comúnmente utilizado en el ámbito de la discapacidad, por la dificultad de selección de muestras probabilísticas.

La muestra finalmente seleccionada para el estudio estaba compuesta por 24 PCD. La mitad eran varones, con una media de edad de 36,50 años; y la otra mitad, mujeres, con una media de edad de 32,83 años; la edad media total de los participantes era de 34,67 años. En la Tabla 1, se muestran los descriptivos de frecuencia y porcentaje válido para las variables sexo, discapacidad, tipo de discapacidad, edad y empleo. Todas las personas participantes se encontraban trabajando en empresas ordinarias mediante empleo con apoyo, y para cada una se simuló la misma situación de empleo en centro especial de empleo.

Tabla 1. Descriptivos de frecuencia y porcentaje válido de las variables demográficas

		Frecuencia	% válido
Sexo	Hombre	12	50,0
	Mujer	12	50,0
Grado de discapacidad (%)	34-44	13	54,2
	46-64	4	16,7
	> 65	7	29,2
Tipo discapacidad	físico	8	33,3
	intelectual	10	41,7
	sensorial	6	25,0
Edad (años)	< 45	20	83,3
	> 45	4	16,7
Tipo de contrato	indefinido	10	41,7
	eventual	14	58,3

Fuente: Elaboración propia.

5. Descripción de las variables y procedimiento de análisis

Para el desarrollo del estudio, se conceptualizó la modalidad de empleo (ECA y CEE) como variable independiente, y como variable dependiente genérica, el análisis coste-beneficio. Este último se afronta desde tres perspectivas (trabajador, empresa y sociedad), en cada una de las cuales se analizan variables diferentes, que se explican y operativizan con detalle más adelante.

El paquete estadístico SPSS se utilizó para hacer un análisis descriptivo de las variables demográficas, para conocer cómo son las situaciones de la muestra con la que tratamos. También se utilizó una hoja de cálculo Excel para hacer los análisis necesarios desde cada una de las tres perspectivas mencionadas.

Las 24 personas de la muestra, como se ha indicado, desarrollaban un empleo ordinario con apoyo y, para poder comparar a las mismas personas en una hipotética situación en CEE, se realizó con cada una una simulación con un mismo tipo de contrato (en número de

horas y tipo de trabajo desarrollado) en CEE, atendiendo a las subvenciones y bonificaciones vigentes en ese momento. Los tipos y cuantías de ayudas disponibles en julio de 2012 para la contratación de personas con discapacidad en empresas ordinaria y aquellas a las que pueden acceder los CEE se describen en los Cuadros 2 y 3, basados en la información de la *Guía laboral del Ministerio de Empleo y Seguridad Social* (2012)¹.

Hay que señalar que, para los cálculos de subvenciones por contrato indefinido, tanto en empresa ordinaria como en CEE, dada la obligatoriedad de mantener el contrato por tres años, las cantidades se dividieron entre tres por considerarse el periodo de amortización de las subvenciones de tres años. Indicamos también que, para el cálculo del número de horas y sueldo en los contratos de empresa ordinaria, se aplicó en todos los casos el convenio de hostelería, por ser el que más representaba al conjunto de la muestra seleccionada. En la simulación de contratos en CEE, el convenio

1. Puede consultarse también el trabajo de Rodríguez Álvarez (2012).

Cuadro 2. Ayudas a la contratación de personas con discapacidad en empresa ordinaria

Contratación indefinida
<ul style="list-style-type: none"> • Subvención por contrato a tiempo completo: <ul style="list-style-type: none"> – 3.907,00 € (que se reducen proporcionalmente en el tiempo parcial). • Bonificaciones de la cuota de la Seguridad Social durante la vigencia del contrato: <ul style="list-style-type: none"> – Menor de 45 años: <ul style="list-style-type: none"> – General: 4.500,00€. – Discapacidad severa*: 5.100,00€. – Mujeres: <ul style="list-style-type: none"> – General: 5.350,00€. – Discapacidad severa*: 5.950,00€. – Mayor de 45 años: <ul style="list-style-type: none"> – General: 5.700,00€. – Discapacidad severa*: 6.300,00€. – Subvención de una sola vez para adaptación de puestos de trabajo. <ul style="list-style-type: none"> – Hasta 901,52€.
Contratación temporal para el fomento del empleo
<ul style="list-style-type: none"> • En general. <ul style="list-style-type: none"> – Varones. <ul style="list-style-type: none"> – Menor de 45 años: 3.500,00€. – Mayor de 45 años: 4.100,00€. – Mujeres. <ul style="list-style-type: none"> – Menor de 45 años: 4.100,00€. – Mayor de 45 años: 4.700,00€. • Discapacidad severa. <ul style="list-style-type: none"> – Varones. <ul style="list-style-type: none"> – Menor de 45 años: 4.100,00€. – Mayor de 45 años: 4.700,00€. – Mujeres. <ul style="list-style-type: none"> – Menor de 45 años: 4.700,00€. – Mayor de 45 años: 5.350,00€.

* Personas con parálisis cerebral, enfermedad mental o discapacidad intelectual igual o superior al 33% y discapacidad física o sensorial igual o superior al 65%.

Fuente: Elaboración propia a partir de Ministerio de Empleo y Seguridad Social (2012).

Cuadro 3. Ayudas a la contratación de personas con discapacidad en CEE

Ayudas a los proyectos generadores de empleo
<ul style="list-style-type: none"> • Tipo: <ul style="list-style-type: none"> – Para asistencia técnica. – Para sufragar la inversión fija en proyectos de interés social. – Para sufragar parcialmente los intereses de los préstamos que obtengan de entidades de crédito, públicas o privadas, que tengan suscrito convenio. • Cuantía: <ul style="list-style-type: none"> – Las subvenciones serán, en su conjunto, de 12.020,24€ por puesto de trabajo creado con carácter estable si el centro especial de empleo supera el 90% de trabajadores con discapacidad respecto al total de su plantilla. – La cuantía de la subvención por puesto de trabajo creado de carácter estable será de 9.015,18€ si el número de trabajadores con discapacidad del centro especial de empleo está comprendido entre el 70% y el 90% del total de la plantilla.
Ayudas para el mantenimiento de puestos de trabajo en centros especiales de empleo
<ul style="list-style-type: none"> • Tipo: <ul style="list-style-type: none"> – Subvención del coste salarial <ul style="list-style-type: none"> – Bonificación del 100% de la cuota empresarial a la Seguridad Social, incluidas las de accidentes de trabajo y enfermedad profesional, así como las cuotas de recaudación conjunta por contratos indefinidos o temporales, incluidos los contratos formativos. – Subvenciones del coste salarial correspondiente al puesto de trabajo ocupado por personas con discapacidad que realicen una jornada de trabajo laboral normal y que estén de alta en la Seguridad Social, por un importe del 50% del salario mínimo interprofesional. – Subvención para la adaptación de los puestos de trabajo y eliminación de barreras arquitectónicas: <ul style="list-style-type: none"> – Cuantía no superior a 1.803,04€ por puesto de trabajo, sin que en ningún caso rebase el coste real que, al efecto, se justifique. – Subvención, por una sola vez, destinada a equilibrar y sanear financieramente los centros especiales de empleo. – Subvención dirigida a equilibrar el presupuesto de aquellos centros especiales de empleo que carezcan de ánimo de lucro y sean de utilidad pública e imprescindibilidad.

Fuente: Elaboración propia a partir de Ministerio de Empleo y Seguridad Social (2012).

aplicado es el genérico de CEE, por no poderse aplicar otro. También es reseñable que a cada caso se le aplicó la modulación correspondiente a edad, sexo y grado de discapacidad. De igual manera, se ha tenido en cuenta si el tipo de contrato era indefinido o temporal.

No hemos considerado procedente computar a ningún efecto los costes de los preparadores laborales en ECA, ni tampoco los del personal de las unidades de apoyo a la actividad profesional en los CEE. Por un lado, porque consideramos que esos costes no refieren directamente a la contratación, sino a la preparación del trabajador. Por otro, no parece adecuado aventurar cálculos cuando las ratios reales de usuario por preparador laboral en ECA superan en muchos casos las establecidas en el Real Decreto 870/2007, por causa de la escasez de recursos y la necesidad de mantener los servicios. El *Informe contrataciones de empleo con apoyo* realizado por la Asociación Española de Empleo con Apoyo (2012) pone de manifiesto que un 76% de los servicios de ECA se financian a través de convocatorias de financiación pública, y que, de ellos, el 80% utiliza fuentes diferentes al citado Real Decreto, lo que hace extremadamente difícil cuantificar la financiación por usuario en función de los datos genéricos de los que disponíamos para el estudio, extraídos del análisis de los contratos.

Una vez recabados los datos, se realizaron comparaciones en las variables anteriormente descritas y desde las perspectivas del trabajador, la empresa y la sociedad. Para el cálculo de los resultados, en cada variable analizada se optó por dos métodos diferentes. En un método, se decidió obtener los datos tomando a la muestra en conjunto, calculando los sumatorios (Σ) de las cantidades anuales totales para el conjunto de la muestra en cada una de las variables (por ejemplo, la suma de sueldos netos de todos los trabajadores de la muestra y la suma de horas de trabajo) y realizando el cálculo con esos sumatorios (para averiguar, por ejemplo, el sueldo neto por hora). En el otro método, se optó por calcular el dato concreto para cada trabajador (sueldo neto de cada trabajador dividido entre sus horas de trabajo, para obtener

el sueldo neto hora) y posteriormente calcular el dato medio analizado (\bar{x}) [realizando la media para la muestra de todos los sueldos netos/hora]. A continuación se presentan los resultados obtenidos desde las tres perspectivas de análisis.

5.1. Variables en la perspectiva del trabajador

El *sueldo neto* es la cantidad que percibe el trabajador por el trabajo que realiza. Se calcula restando al salario bruto del trabajador las retenciones de los seguros sociales y del impuesto sobre la renta de las personas físicas (IRPF). Los trabajadores en CEE no pagarían retenciones de IRPF, por no alcanzar sus salarios el nivel impositivo requerido. Esta variable no es comparable en sí misma, pues depende de la jornada de trabajo real, pero nos sirve para el cálculo del sueldo hora.

El *sueldo neto hora* es la cantidad neta que percibe el trabajador por una hora de trabajo. Se obtiene mediante un cociente entre el salario neto anual del trabajador y las horas totales de trabajo.

5.2. Variables en la perspectiva de la empresa

El *coste neto* es la cantidad que le cuesta a la empresa un trabajador. Se calcula sumando inicialmente los costes que tiene la empresa, que son el salario y los seguros sociales en la empresa ordinaria y sólo el salario en el CEE, y posteriormente restando a lo obtenido las subvenciones que recibe la empresa, que en la ordinaria por medio de ECA son las de los seguros sociales, la subvención de contrato indefinido y la deducción de impuestos, y que en el caso del CEE además incluyen las ayudas de apoyo técnico y del salario mínimo. Estas cantidades en los cálculos mensuales se calculan de manera proporcional sobre el total que se recibe.

El *coste neto hora* es el importe que paga la empresa por cada hora de trabajo de la persona. Se calcula mediante un cociente entre el coste neto anual para la empresa y las horas anuales de un trabajador.

El *porcentaje de carga social* es la relación entre lo que la sociedad aporta para ese contrato y los costes de éste. Se computa mediante una división entre las bonificaciones de la Administración y los costes de la empresa.

5.3. Variables en la perspectiva de la sociedad

El *coste neto sociedad* es el gasto que tiene la sociedad por que las personas se encuentren empleadas. En ECA, se calcula mediante una resta entre las subvenciones (seguros sociales + subvención de contrato indefinido + deducción de impuestos); en CEE además se suman el apoyo técnico, el salario mínimo y los retornos (seguros sociales de la empresa y el trabajador + IRPF). Los trabajadores en CEE no pagarían retenciones de IRPF, por no alcanzar sus salarios el nivel impositivo requerido.

El *coste hora sociedad* se computa mediante una división entre el coste neto para la sociedad y el total de horas de trabajo.

El *porcentaje de retorno socioeconómico* es la eficiencia que tiene un empleo en relación a las ayudas que recibe. Se computa mediante un cociente entre el salario neto que percibe el trabajador y los costes de la sociedad, es decir, las subvenciones que proporciona.

establecido por ser un trabajador a jornada completa, menos 45,27 € de seguros sociales; no pagaría retenciones de IRPF, al no alcanzar su salario el nivel impositivo requerido. Por tanto, nos quedaría un salario neto de 703,03 €.

En cuanto al *sueldo neto hora* –que sí podemos comparar y que se describe como hemos mencionado en el apartado de variables–, sabiendo que en ECA un trabajador, a modo de ejemplo, cobra un neto anual de 17.316,43 € y trabaja un total de 1.826 h anuales, dividiendo lo primero entre lo segundo, se obtiene un sueldo hora de 9,48 €. Simulando su contrato en un CEE y trabajando las mismas horas, esta misma persona cobraría un total de 8.433,46 €, lo que nos da, al hacer la división, una cantidad de 4,62 € por cada hora de trabajo.

Para el cálculo con el total de la muestra, se ha realizado, por un lado, un sumatorio anual de cada uno de los conceptos, que después se ha dividido entre los totales; y por otro lado, se ha calculado el dato para cada trabajador y se obtenido luego el dato medio. Podemos observar los resultados en la Tabla 2. Tenemos, por tanto, que el sueldo hora de los trabajadores en ECA asciende a 9,22 €, mientras que al simular los contratos en CEE el sueldo hora llega sólo a 4,59 €. Si utilizamos el cálculo de los sueldos netos hora de cada trabajador y realizamos la media, los datos son ligeramente más bajos, alcanzando 9,03 € en ECA y 4,53 € en CEE.

6. Resultados

6.1. Resultados en la perspectiva del trabajador

Respecto al *sueldo neto* –que no es una variable comparable, pero la necesitamos para obtener el sueldo hora–, vemos, a modo de ejemplo, que su cálculo con un trabajador de la muestra en ECA se realizaría partiendo de un salario bruto mensual de 1.640 €, al que le restaríamos 99,22 € de seguros sociales y otros 97,74 € de retención de IRPF, de forma que quedaría un salario neto de 1.443,04 €. Simulando su contrato en un CEE, este mismo cálculo partiría de un salario bruto mensual de 748,30 €,

Tabla 2. Sueldo neto hora de los 24 trabajadores de la muestra en las dos modalidades de empleo

	Σ Sueldo neto anual	Σ Horas anuales	Sueldo neto hora	\bar{x} Sueldo neto hora
ECA	304.968,54 €	33.072	9,22 €	9,03 €
CEE	151.920,42 €	33.072	4,59 €	4,53 €

Fuente: Elaboración propia.

6.2. Resultados en la perspectiva de la empresa

Para realizar el cálculo del *coste neto* para la empresa, como podemos ver, a modo de ejemplo, con un trabajador en ECA, se suman, por un lado, los costes del salario mensual (1.640 €) y de Seguridad Social (525,62 €), lo que supone un total de 2.165,62 €. Por otro lado, sumamos los ingresos de las bonificaciones en seguros sociales que recibe por ese contrato (495,83 €), la subvención por contrato indefinido (131,94 €) y la deducción de impuestos (166,67 €), lo que nos arroja un total de 794,44 €. Si realizamos la diferencia de esas dos cantidades (costes e ingresos), obtenemos 1.371,18 € de coste neto para la empresa.

Si realizamos la simulación de este mismo trabajador en un puesto en CEE, un contrato del mismo tipo le costaría a la empresa solamente el importe del salario mensual (748,30 €), ya que el CEE está exento de pagar seguros sociales. Por otro lado, los ingresos por las bonificaciones deberían sumar la subvención por contrato indefinido (333,92 €), más el apoyo técnico (100 €) y la subvención del salario mínimo (374,15 €), lo que supone un total de 808,07 €. Si hallamos la diferencia entre las cantidades obtenidas (costes e ingresos), llegamos a -59,77 € de coste neto para el CEE, es decir, un beneficio neto positivo de 59,77 €.

El *coste neto hora* para un trabajador en empresa ordinaria mediante ECA se calcula, a modo de ejemplo, dividiendo el coste neto anual del

trabajador (16.451,11 €) entre el número de horas de trabajo anuales (1.826 h), lo que supone un coste neto 9,01 € la hora. Simulando el mismo cálculo para el mismo trabajador en un CEE con un coste neto anual de -712,20 € y el mismo número de horas anuales (1.826), supone -0,39 € la hora, es decir, beneficio neto de 0,27 € la hora.

En cuanto al *porcentaje de carga social* para un trabajador en empresa ordinaria mediante ECA, se calcula, a modo de ejemplo, sumando las bonificaciones que recibe la empresa (794,44 €) y dividiéndolas entre los costes que tiene (2.165,62 €), lo que nos da una cantidad de 0,37 €, es decir, una carga social del 37 %. Realizando la simulación del mismo trabajador en un CEE, la suma de las bonificaciones ascendería a 808,07 €, y la de los costes, a 748,30 €, por lo que en CEE el cociente sería de 1,08 €, o lo que es lo mismo, una carga social del 108 %.

Para el cálculo con el total de la muestra, se ha realizado, por un lado, un sumatorio anual de cada uno de los conceptos, que se ha dividido entre los totales; y por otro lado, se ha calculado el dato para cada trabajador, así como el dato medio. Podemos observar los resultados en la Tabla 3. Manejando los sumatorios, obtenemos, por tanto, que el coste neto hora de los trabajadores en ECA es de 10,25 €, mientras que al simular los contratos en CEE el coste neto hora llega solamente a 0,93 €. Si calculamos los costes netos hora para cada trabajador y posteriormente la media de éstos, los resultados alcanzan un coste neto hora de 9,85 € en ECA y de 0,72 € en CEE.

Tabla 3. Coste neto hora y porcentaje de carga social del total de los 24 trabajadores de la muestra en las dos modalidades de empleo

	Σ Coste neto anual empresa	Σ Horas anuales	Coste neto hora	\bar{x} Coste neto hora
ECA	339.121,01 €	33.072 €	10,25 €	9,85 €
CEE	30.886,48 €	33.072 €	0,93 €	0,72 €
	Σ Bonificaciones	Σ Costes	% Carga social	\bar{x} % Carga social
ECA	96.805,72 €	435.926,73 €	22,21 %	23,99 %
CEE	182.732,23 €	213.618,71 €	85,54 %	89,74 %

Fuente: Elaboración propia.

Paralelamente, manejando los sumatorios, vemos que la carga social alcanza en ECA el 22,21 %, mientras que en CEE asciende al 85,54 %. Si calculamos el porcentaje de carga social en cada trabajador y posteriormente realizamos la media de éstos, los resultados alcanzan el 23,99 % en ECA y el 89,74 % en CEE.

6.3. Resultados en la perspectiva de la sociedad

Para averiguar el *coste neto sociedad*, a modo de ejemplo, para una persona en empresa ordinaria mediante ECA, sumamos primero los costes para la sociedad, que provienen de la subvención por contrato indefinido (131,94 €), la deducción de impuestos (166,67 €) y las bonificaciones de seguros sociales (495,83 €), lo que supone un total de 794,44 €. Por otro lado, calculamos los retornos, que serían la suma de los ingresos de seguros sociales (29,79 €), los de cuota obrera (99,22 €) y los de IRPF (97,74 €), que hacen un total de 226,75 €. Realizando la diferencia entre los costes a la sociedad y los retornos para esta persona, obtenemos un coste neto para la sociedad de 567,69 € mes.

Simulando el mismo cálculo con ese mismo trabajador en un CEE, sumaríamos como coste para la sociedad el de la subvención por contrato indefinido (333,91 €), el del apoyo técnico (100 €), el de los seguros sociales (239,83 €) y la bonificación de salario mínimo (374,15 €), lo que suma un total de 1.047,89 €. Por otro lado, los retornos serían exclusivamente la cuota obrera (45,27 €), ya que no pagarían

retenciones de IRPF, por no alcanzar su salario el nivel impositivo requerido. Realizando la diferencia entre los costes a la sociedad y los retornos para esta persona, obtenemos un coste neto para la sociedad de 1.002,62 €.

El *coste hora sociedad* para un trabajador en empresa ordinaria mediante ECA se calcularía, a modo de ejemplo, sobre un total de 1.826 h trabajadas al año y un coste neto anual de 6.812,33 €, realizando el correspondiente cociente, que nos proporciona una cifra de 3,73 €. Simulando la misma situación para este trabajador en un CEE que trabajara el mismo número de horas anuales (1.826 h) y con un coste neto anual de 12.031,50 €, el coste hora sería de 6,59 €.

El *porcentaje de retorno socioeconómico* para un trabajador en empresa ordinaria mediante ECA se calcularía, a modo de ejemplo, realizando un cociente entre su salario neto anual (17.316,33 €) y la cantidad que proporciona en subvenciones la sociedad (9.533,33 €), lo que arrojaría un resultado de 1,8164 €, o lo que es lo mismo, un porcentaje de retorno socioeconómico del 181,64 %. Simulando la misma situación para este trabajador en un CEE, tomaríamos su salario anual (8.436,33 €) y la aportación de la sociedad en subvenciones (12.574,76 €) obteniéndose un resultado de 0,6709 € o lo que es lo mismo, un porcentaje de retorno socioeconómico del 67,09 %.

Como hemos explicado anteriormente, para el cálculo con el total de la muestra, se ha realizado,

Tabla 4. Coste hora sociedad, y porcentaje de retorno socioeconómico del total de los 24 trabajadores de la muestra, en las dos modalidades de empleo

	∑ Coste neto anual sociedad	∑ Horas año	Coste hora sociedad	\bar{x} Coste hora sociedad
ECA	47.094,22 €	33.072	1,42 €	1,69 €
CEE	172.941,64 €	33.072	5,23 €	5,37 €
	∑ Salario neto anual	∑ Subvenciones	% Retorno socioeconómico	\bar{x} % Retorno socioeconómico
ECA	304.968,54 €	96.805,72 €	315,03 %	348,60 %
CEE	151.920,42 €	182.732,23 €	83,14 %	82,83 %

Fuente: Elaboración propia.

por un lado, un sumatorio anual de cada uno de los conceptos y la posterior división de los totales; y por otro lado, se ha calculado el dato para cada trabajador y se obtenido luego el dato medio. Podemos observar los resultados en la Tabla 4. Manejando los sumatorios, el coste hora sociedad de los trabajadores en ECA alcanza los 1,42 €, mientras que al simular los contratos en CEE el coste neto hora asciende a 5,23 €. Si calculamos los costes hora sociedad para cada trabajador y posteriormente la media de éstos, los resultados reflejan un coste neto sociedad de 1,69 € en ECA y de 5,37 € en CEE. Paralelamente, manejando los sumatorios, el porcentaje de retorno socioeconómico en ECA asciende al 315,03 %, mientras que en el CEE apenas llega a un 83,14 %. Si calculamos el porcentaje de retorno socioeconómico para cada trabajador y posteriormente la media de éstos, obtenemos un 348,60 % en ECA y un 82,83 % en CEE.

7. Discusión y conclusiones

Lo primero que podemos decir a la luz de los datos obtenidos en este estudio de simulación y análisis coste-beneficio es que las PCD de nuestra muestra se benefician más en la simulación al trabajar en una modalidad de empleo lo más normalizada posible. Estos resultados se muestran coherentes con los de otros trabajos previos realizados fuera de España (Cimera, 2007a, 2007b, 2008, 2012a).

Respecto al *trabajador*, si se compara el sueldo neto hora, podemos ver que en la situación de los trabajadores en empresa ordinaria mediante ECA se alcanzan 9,22 € frente a los 4,59 € que se alcanzarían en la simulación de los mismos trabajadores en CEE. Estas cifras son similares, pero algo más bajas, si utilizamos para comparar las medias: 9,03 € frente a 4,53 €. Por tanto, el sueldo neto se duplica en la empresa ordinaria, es decir, un trabajador en ECA ganaría el doble que una situación similar en un CEE.

Respecto a la *empresa*, el coste neto hora es mucho más alto en la situación de empleo en

empresa ordinaria (10,25 €) que en la simulada en CEE (0,93 €). Las diferencias son bastante parecidas utilizando las medias, aunque el coste en CEE es aun menor, 9,85 € frente a 0,72 €, respectivamente. Como es obvio, este resultado debe interpretarse en función del sistema de cálculo de la variable. Al calcular el coste neto anual de la empresa, se suman todos los costes y se resta a lo obtenido las bonificaciones y subvenciones. Por ello, al recibir los CEE una cantidad más elevada en términos de bonificaciones y subvenciones, el resultado de su coste neto es menor. Así entendido, la lectura que consideramos correcta es que un trabajador en un CEE supone menos coste para la empresa que uno en ECA, debido a la diferencia en subvenciones y bonificaciones recibidas a favor de los CEE. Esto se refleja de manera más clara cuando vemos el porcentaje de carga social, que pone en relación las bonificaciones y los gastos. En este caso, vemos cómo este porcentaje es sensiblemente más elevado en los CEE (85,54 %) que en el ECA (22,21 %), con cifras muy semejantes, pero algo más altas al utilizar las medias, 89,74 % y 23,99 %, respectivamente; ello se explica también en función de la mayor cantidad de subvenciones recibidas y del menor nivel de costes, en parte debido a exenciones. En algunos casos, al realizar la simulación situando al mismo trabajador en un hipotético contrato de similares características en un CEE, los costes para la empresa eran negativos, es decir, en términos netos, el CEE obtenía un beneficio simplemente por la contratación, una vez descontados los beneficios recibidos de los costes.

Con respecto a la *sociedad*, el aporte que ésta tiene que realizar para un contrato en un CEE (5,23 €) es casi cuatro veces superior (1,42 €) al que debe realizar para contratar a una persona en empresa ordinaria mediante empleo con apoyo con una carga horaria similar. Las cifras son algo más altas al utilizar las medias para comparar, con 5,37 € y 1,69 €, respectivamente. Esto significa que socialmente nos cuesta más insertar en CEE que en empresas ordinarias. Además, el porcentaje de retorno socioeconómico obtenido al poner en relación el salario neto y las subvenciones recibidas es casi cuatro veces más elevado en el empleo ordinario

mediante ECA (315,03 %) que en los CEE (83,14 %), más de cuatro veces si comparamos las medias, con 348,60 % y 82,83 % respectivamente, por lo que podemos afirmar la mayor rentabilidad social del ECA en empresa ordinaria frente al empleo en CEE.

Conseguir un empleo es un objetivo fundamental para todas las personas, y no lo es menos entre las que tienen alguna discapacidad: todos tenemos como objetivo ser mejores profesionales, trabajar en una mejor posición y obtener el mayor beneficio posible por ello, algo que en la situación de crisis que vivimos en estos momentos cada vez se hace más complejo. Es por esto por lo que cobra una mayor importancia –tanto para la persona, la empresa como para la sociedad– disponer de una situación que aporte un mayor beneficio y los menores costes posibles.

Aunque con las debidas precauciones, para la muestra de trabajadores que forma parte de este estudio, y de acuerdo con la simulación, cuando se trabaja en empresa ordinaria mediante ECA se obtiene un mayor beneficio, pues llegan a cobrar casi el doble. Además, el porcentaje de carga social de la empresa es casi cuatro veces menor, y su rentabilidad social, cuatro veces superior. Resultados de otros estudios (Jordán de Urrís y Verdugo, 2010b y 2012) muestran que los niveles de inversión por parte de la Administración son mucho más altos en el empleo protegido que en el empleo con apoyo. Los resultados indican que este hecho supone que se está invirtiendo un dinero que no se está recuperando adecuadamente en retornos para la sociedad, mientras que si se aumentase la inversión en empleo ordinario con apoyo, trabajador, empresa y sociedad se verían más beneficiados.

Como ya hemos afirmado, hemos de ser cautos al interpretar los datos obtenidos. En primer lugar, por el escaso tamaño de la muestra, ya que cualquier dato significativo necesitaría de una muestra amplia. Hay que tener en cuenta también que se han desconsiderado los costes de apoyo tanto del preparador en empleo con apoyo como de las unidades de apoyo a

la actividad profesional en CEE. En segundo lugar, el tipo de estudio realizado, que simula situaciones semejantes del mismo trabajador de ECA en un CEE, hace que, en realidad, trabajemos sobre supuestos y no sobre datos reales. Además nuestra aproximación es de simple comparación de datos, sin análisis estadísticos en profundidad. Sin embargo, debemos tener en cuenta también la relevancia de haber seleccionado una muestra de trabajadores en empleo ordinario, es decir, que ya trabajan realmente integrados en empresas ordinarias, y compararla con situaciones hipotéticas en CEE, que tienen un marco mucho más acotado y concreto para poder extrapolar los datos. Esto además pone de manifiesto una realidad subyacente, que es la de que muchas personas que trabajan en CEE podrían y deberían estar en empresas ordinarias.

Los datos que nos aporta este estudio, a pesar de todo, pueden ser clarificadores y apuntan a los beneficios del ECA. Estos datos permiten recomendar la inclusión laboral de las PCD en empleo ordinario mediante empleo con apoyo frente a alternativas de empleo protegido, y señalar que se obtendría mayor beneficio para la persona, la empresa y la sociedad si la inversión de la Administración se orientase en este sentido. Sin embargo, aun asumiendo un marco internacional que determina la obligación de incluir a la persona en las modalidades de empleo más integradoras, podemos observar cómo en España no se desarrollado plenamente esta orientación, al subvencionarse sensiblemente más a los CEE que al ECA (Jordán de Urrís y Verdugo, 2010b, 2011 y 2012).

La valoración prudente que podemos extraer del presente trabajo es que debemos vislumbrar más allá de la barrera: la legislación apuesta por discriminar en positivo para que las personas con discapacidad puedan alcanzar la normalidad con los apoyos. Mientras tanto, seguimos encontrando ámbitos de segregación en el mundo del empleo. Debemos avanzar igual que lo hacen nuestros modelos, que nos marcan la obligatoriedad de integrar a la persona en todos los ámbitos comunitarios y dotarla de los apoyos oportunos para que pueda tener

independencia y acceder a todos los recursos de la comunidad, ¿Por qué no se hace lo mismo con el empleo? Los que apuestan por el CEE, dirán que el fin de éste es conseguir que la persona pueda tener una remuneración y un trabajo digno, y en algunos casos añadirán que esto debe ser así mientras se preparan para acceder a las empresas ordinarias, pero esta vía de acceso

no está funcionando, ya que las personas que se encuentran en CEE casi nunca pasan a trabajar en empleos integrados en la comunidad (Jordán de Urríes y Verdugo, 2010b, 2011 y 2012). Por todo ello, la sociedad, debe invertir y crear en el empleo integrado de las PCD, ofreciendo la oportunidad de trabajar en ECA y legislando a favor de la inclusión.

Referencias bibliográficas

- Asociación Española de Empleo con Apoyo (2013): *Informe contrataciones empleo con apoyo 2012*. Madrid: Asociación Española de Empleo con Apoyo.
- Beyer, S. (2012): "The impact of agency organisation and natural support on supported employment outcomes". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 36: 109-119 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.3233/JVR-2012-0586>>.
- Beyer, S. y Kilsby, M. (1998): "Financial costs and benefits of two supported employment agencies in Wales". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 11 (4): 303-319.
- Beyer, S. et al., (1999): "The organisation and outcomes of supported employment in Britain". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 12: 137-146.
- Cimera, R.E. (2012a): "The economics of supported employment : What new data tell us". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 37: 109-117.
- (2012b): "The outcomes achieved by previously placed supported employees with intellectual disabilities: Second verse same as the first?". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 36: 65-71 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.3233/JVR-2012-0582>>.
- (2011a): "Does being in sheltered workshops improve the employment outcomes of supported employees with intellectual disabilities?". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35: 21-27 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.3233/JVR-2011-0550>>.
- (2011b): "Supported versus sheltered employment : Cumulative costs, hours worked, and wages earned". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 35: 85-92 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.3233/JVR-2011-0556>>.
- (2010): "The national cost-efficiency of supported employees with intellectual disabilities: The worker's perspective". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 33: 123-131 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.3233/JVR-2010-0521>>.
- (2009a): "The national costs of supported employment to Vocational Rehabilitation: 2002 to 2006". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 30: 1-9 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.3233/JVR-2009-0448>>.
- (2009b): "The monetary benefits and costs of hiring supported employees: A pilot study". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 30: 111-119 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.3233/JVR-2009-0457>>.
- (2008): "The cost-trends of supported employment versus sheltered employment". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 28: 15-20.

- (2007a): “The cost-effectiveness of supported employment and sheltered workshops in Wisconsin (FY 2002 - FY 2005)”. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26: 153-158.
- (2007b): “The cost of supported employment in Wisconsin (FY 2002 - FY 2005)”. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 26: 97-104.
- (2006a): “The monetary benefits and costs of hiring supported employees: Revisited”. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 24: 137-144.
- (2006b): “The future of supported employment: Don’t panic!”. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 24: 145-149.
- Cimera, R.E. y Burgess, S. (2011): “Do adults with autism benefit monetarily from working in their communities?”. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 34: 173-180.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2001): “Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad”. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 50: 15-30.
- EEUU. Rehabilitation Act Amendments of 1986, Pub. L. No. 99-506(1986).
- España. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, pp. 29.313-29.424.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 103, de 30 de abril de 1982, pp. 11.106-11.112.
- Real Decreto 870/2007, de 2 de julio, por el que se regula el programa de empleo con apoyo como medida de fomento de empleo de personas con discapacidad en el mercado ordinario de trabajo. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 168, de 14 de julio de 2007, pp. 30.618-30.622.
- 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*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2013, pp. 95.635-95.673.
- Instituto Nacional de Estadística (2014): *Encuesta de Población Activa. Primer trimestre de 2014*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- (2011): *El empleo de las personas con discapacidad. Explotación de la Encuesta de Población Activa y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Jordán de Urríes, F.B. (2011): “Acercamiento al empleo con apoyo y breve análisis de España e Iberoamérica”. *Psicología, Conocimiento y Sociedad*, 40 (4): 21-40.
- Jordán de Urríes, F.B. y Verdugo, M.Á. (2012): “Situación de los centros especiales de empleo en España (II): aspectos valorativos”. *Políbea*, 102: 43-50.
- (2011): “Situación de los centros especiales de empleo en España (I): impacto sobre el empleo”. *Políbea*, 101: 15-22.
- (2010a): “El empleo integrado como meta irrenunciable”. *Integra*, 13 (37): 1-12.
- (2010b): *Informe sobre la situación de los centros especiales de empleo en España*. Salamanca: INICO.
- Laloma, M. (2007): *Empleo protegido en España. Análisis de la normativa legal y logros alcanzados*. Madrid: Cinca.
- Malo, M.A. (2003): Las personas con discapacidad en el mercado de trabajo español. *Revista del Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales*, 46: 99-126.
- Maritza, G. (2005): “La nueva cultura de la discapacidad y los modelos de rehabilitación”. *Aquichán*, 5 (1): 108-113.
- Ministerio de Empleo y Seguridad Social (2012): *Guía laboral del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*, Madrid: Ministerio de Empleo y Seguridad Social (en línea). <<http://www.empleo.gob.es/es/Guia/>>.
- Ministerio de Sanidad y Política Social (2008): *Estrategia global de acción para el empleo de personas con discapacidad 2008-2012*, Madrid: Ministerio de Trabajo, Inmigración, Sanidad y Política Social, 7-71.

- Naciones Unidas. (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*, Nueva York: Naciones Unidas.
- Narrillos, H. (2010): “El SROI (social return on investment): un método para medir el impacto social de las inversiones”. *Análisis Financiero*, 113: 34-43.
- Organización Internacional del Trabajo (2008): *OIT Convenio sobre la readaptación profesional y el empleo (personas inválidas) núm. 159, y la Recomendación núm. 168 / La Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad*, Ginebra: Organización Internacional del Trabajo, 1-73.
- Retolaza, J.L. (2012): *Análisis coste-beneficio de las empresas de inserción: elaboración de un modelo de análisis costo-beneficio*. Madrid: Editorial Académica Española.
- Retolaza, J.L. y Ramos, M. (2005): “Modelización del costo de las empresas de inserción para la administración pública”. *CIRIEC-España, Revista de Economía Pública, Social y Cooperativa*, 52: 361-385.
- Rodríguez Álvarez, V. (2012): “Las políticas de empleo orientadas a personas con discapacidad: ¿evolución o retroceso?”. *Revista del Ministerio de Empleo y Seguridad Social*, 101: 77-96.
- Rodríguez Álvarez, V. et al. (2012): “Diferencias salariales por discapacidad y centros especiales de empleo”. *Cuadernos de Economía*, 35 (98): 100-116.
- Schalock, R.L. (1999): “Hacia una nueva concepción de la discapacidad”, en Verdugo, M.Á. y Jordán de Urríes, F.B., *Hacia una nueva concepción de la discapacidad*, Salamanca: Amarú Ediciones, 79-109.
- Servicio Público de Empleo Estatal (2012): *Integración laboral de las personas con discapacidad*. Madrid: Servicio Público de Empleo Estatal.
- Shearn, J. et al. (2000): “The cost-effectiveness of supported employment for people with severe intellectual disabilities and high support needs: A pilot study”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 13: 29-37 (en línea). <<http://dx.doi.org/10.1046/j.1468-3148.2000.00005.x>>.
- Verdugo, M.Á. et al., (2013): “Discapacidad e inclusión: derechos, apoyo y calidad de vida”, en Verdugo, M.Á. y Schalock, R.L. (coords.), *Discapacidad e inclusión. Manual para la docencia*, Salamanca: Amarú Ediciones.

Análisis de Retorno Social de la Inversión en dos sistemas de apoyo a personas con gran discapacidad: asistencia personal y servicio residencial. Un estudio de caso¹

Analysis of Social Return on Investment in two systems of support for people with severe disabilities: personal assistance and residential service. A case study

Resumen

En la actualidad existen diferentes alternativas orientadas a proporcionar apoyos a las personas con discapacidad en su vida diaria, que requieren distintos despliegues y esquemas de aplicación de recursos. Estas alternativas, además, suponen diferentes impactos tanto en la vida de la misma persona con discapacidad como en su entorno próximo y en la sociedad. En este artículo se realiza un estudio de caso de una persona usuaria de asistencia personal en el *Programa de Apoyo a la Vida Independiente* (PAVI) a través de la *Oficina de Vida Independiente* (OVI) de la Comunidad de Madrid, en comparación con otro caso análogo en el ámbito residencial. El método de análisis utilizado se basa en el enfoque de Retorno Social de la Inversión (SROI, por sus siglas en inglés). Se especifican, asimismo, las decisiones adoptadas para la selección de los casos, los interlocutores consultados para recabar los conceptos y valores, las técnicas de recogida de información, las variables y fórmulas para el cálculo y la monetización. A pesar de su alcance limitado, es posible extraer conclusiones acerca del retorno social de la inversión en un “perfil tipo” que recibe servicios de asistencia personal frente a otro que recibe servicios en un entorno residencial.

Palabras clave

Asistencia Personal, coste-beneficio, política pública, discapacidad, diversidad funcional.

Abstract

At present, there are several alternatives to support daily life of people with disabilities, which require different resources: human, institutional, technical, material, financial, etc. In addition, these alternatives involve different impacts on both the life of people with disabilities and their immediate environment. This paper presents a case study that compares an user of personal assistance services of the *Program for Independent Living* (PAVI) with an user of a residential service. The study method used is based on the approach of Social Return on Investment (SROI). It also specifies the selection of cases, the partners consulted to gather concepts and values, data collection, variables and formulas for calculating and monetization. Despite its limited scope, it is possible to draw conclusions about the social return on investment in a “standard profile” receiving personal assistance services compared with a “standard profile” in a residential service.

Keywords

Personal assistance, cost-benefit, public policy, disability, functional diversity.

Agustín Huete García

<ahueteg@usal.es>

Profesor Asociado de Sociología,
Universidad de Salamanca.
Director de Intersocial

Martha Yolanda Quezada García

<marthaquezada@intersocial.es>

Licenciada en Economía y Diploma
de Estudios Avanzados (DEA) en
Sociología

Para citar:

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

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.03>>

Fecha de recepción: 15-02-2014
Fecha de aceptación: 17-06-2014

1. Este artículo se ha redactado a partir de un estudio más amplio realizado por iniciativa de la Oficina de Vida Independiente de ASPAYM Madrid, con financiación de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, a través de su Dirección General de Servicios Sociales.



1. Introducción

El artículo 3 de la *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (de ahora en adelante, CDPD) afirma los principios generales que han de servir como fundamento para el diseño de apoyos a las personas con discapacidad, entre ellos, “*el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas*”. Por su parte, el artículo 19 de la CDPD reconoce el *derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad* y determina que se establezcan las medidas pertinentes que permitan que:

“Las personas con discapacidad tengan la oportunidad de elegir su lugar de residencia y dónde y con quién vivir, en igualdad de condiciones con las demás, y no se vean obligadas a vivir con arreglo a un sistema de vida específico;

Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta;

Las instalaciones y los servicios comunitarios para la población en general estén a disposición, en igualdad de condiciones, de las personas con discapacidad y tengan en cuenta sus necesidades”.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia* establece una serie de servicios y prestaciones económicas que permitan mejorar la calidad de vida y la autonomía de las personas en situación de dependencia en España. El artículo 19 de dicha ley establece el derecho a una prestación económica de asistencia personal:

“La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia. Su objetivo es contribuir a la contratación de una asistencia personal, durante un número de horas, que facilite al beneficiario el acceso a la educación y al trabajo, así como una vida más autónoma en el ejercicio de las actividades básicas de la vida diaria. Previo acuerdo del Consejo Territorial del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia, se establecerán las condiciones específicas de acceso a esta prestación.”

La Ley 39/2006 define la asistencia personal (art. 2.6.) como “*un servicio prestado por un asistente personal que realiza o colabora en tareas de la vida cotidiana de una persona en situación de dependencia, de cara a fomentar su vida independiente, promoviendo y potenciando su autonomía personal*”. En palabras de un usuario receptor de servicios de asistencia personal:

“*La asistencia me cubre todas las necesidades que tengo. Me tengo que levantar a las 6.30h de la mañana, con lo cual, hay un asistente que duerme en mi casa, porque yo por la noche necesito cambios posturales, a lo mejor una o tres veces a la noche para evitar escaras y tal, me levanta, me lleva al trabajo,... Luego, hay otra persona que me recoge del trabajo, venimos para casa, hacemos la comida, comemos... Si hace falta salir, se sale, si hace falta comprar, se va, si hace falta estar en casa, se está... una vida normal*”.

Los años recientes han supuesto un giro en el paradigma de atención a las personas con discapacidad, planteando una transición desde esquemas de asistencia institucionalizada hacia servicios que promuevan la inclusión en la comunidad (Rodríguez Cabrero, 2009). Tal como expresa la Comisión Europea en la “Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020” (Comisión Europea, 2010):

“*Estos derechos incluyen el derecho a la libre circulación, a elegir dónde y cómo se quiere vivir, y a tener pleno acceso a las actividades culturales, recreativas y deportivas.*”

[La Comisión se dedicará a] “promover la transición de una asistencia institucional a una asistencia de carácter local² mediante el uso de los Fondos Estructurales y del Fondo de Desarrollo Rural para respaldar la evolución de los servicios de asistencia locales y sensibilizar sobre la situación de personas con discapacidad alojadas en centros residenciales, especialmente los niños y las personas mayores;”

“La actuación de la UE apoyará actividades nacionales destinadas a: - lograr la transición de una asistencia institucional a una asistencia de carácter local, también mediante la utilización de los Fondos Estructurales y el Fondo de Desarrollo Rural, a efectos de la formación de recursos humanos y la adaptación de las infraestructuras sociales, el desarrollo de sistemas de financiación para ayudas personalizadas, la promoción de condiciones laborales adecuadas para los cuidadores profesionales y el apoyo a las familias y a los cuidadores no profesionales;”

A pesar del impulso que supone la CDPD como instrumento jurídico vinculante, y el cambio de los marcos doctrinales y normativos de atención en pro de servicios que favorezcan la inclusión comunitaria y la vida independiente, entre ellos la Asistencia Personal, basada en la demanda y enfoque del usuario ofrece una herramienta destacada, su implantación en nuestro país es todavía incipiente, con iniciativas muy relevantes, si bien con una escasa participación en términos cuantitativos respecto a otras modalidades de asistencia (Arnau et al., 2007). El servicio de asistencia personal, aunque reconocido por la Ley 39/2006, se encuentra poco desarrollado como dispositivo de apoyo dentro del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD). Según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO, 2013), 1.248 personas contaban en febrero de 2013 con la prestación económica de Asistencia Personal; esto supone sólo un 0,13 % del total de prestaciones del SAAD. El 88,5 % de las personas que cuentan con esta prestación se encuentran en el País Vasco.

2. En inglés, “community-based care”.

Tabla 1. Personas con prestación económica de Asistencia Personal

CCAA	Total personas
Andalucía	15
Asturias	1
Castilla y León	35
Castilla-La Mancha	7
Cataluña	17
Comunidad Valenciana	2
Galicia	41
Comunidad de Madrid	25
Comunidad Foral de Navarra	1
País Vasco	1.104
Total	1.248

Fuente: IMSERSO (2013).

2. Metodología

Existe una considerable tradición y variedad de propuestas metodológicas para el análisis del impacto de la inversión social y de los retornos que ésta produce. La estimación del impacto busca medir los resultados –en términos de cambios/efectos– que una determinada intervención social (plan/programa/proyecto) ha transferido a una población objetivo, en un determinado contexto. A grandes rasgos, el impacto puede medirse en términos de utilidad o eficacia (perspectiva cualitativa) o bien a partir de la del análisis de coste-beneficio de dicha intervención (perspectiva cuantitativa).

Independientemente de la orientación que se adquiera, el análisis de impacto resulta más completo si se añade el estudio del retorno de la inversión, en función de los resultados que en términos cuantitativos o cualitativos se pueden deducir de la intervención social que se estudia (Pena Trapero, 2009).

En este trabajo se pretende medir el retorno económico de un usuario que recibe servicio de asistencia personal para personas con discapacidad, en comparación con otra forma de atención disponible en nuestra sociedad para la prestación de apoyos generalizados a personas con discapacidad física.

En concreto, se analizará el impacto económico de un usuario del *Programa de Ayuda a la Vida Independiente* (PAVI), de la Consejería de Asuntos Sociales de la Comunidad de Madrid, como modelo de servicio basado en asistencia personal, frente a un servicio de apoyo que también ofrece la Comunidad de Madrid, en concreto un servicio residencial. El modelo de estudio que se presenta es ampliable, a futuro, tanto en relación con la muestra de usuarios/as como hacia otros servicios y programas.

El impacto y su correspondiente retorno económico se calculan a partir de dos grandes dimensiones a considerar:

- La inversión pública que suponen los servicios.
- El retorno de esta inversión vía impuestos, seguridad social, creación de empleo, y otras fuentes de riqueza para el Estado.

2.1. Retorno Social de la Inversión: el enfoque adoptado y sus fases

El Retorno Social de la Inversión (SROI, o Social Return Of Investment, en inglés) es una metodología para la medición del impacto social de una inversión cualquiera. En su origen, el método SROI se creó a finales de los 90 por la Fundación REDF³ para calcular los beneficios

3. The Roberts Enterprise Development Fund es una entidad filantrópica radicada en San Francisco, orientada a crear oportunidades de empleo para personas que afrontan las mayores dificultades en este campo. Ante la constatación de que el valor económico y social creado por el sector no lucrativo no se monetizaba adecuadamente, calculaba y reconocía, la REDF diseñó una metodología orientada a registrar el “valor combinado”, no sólo económico sino también de valores más amplios para la sociedad asociados a la inversión en diferentes proyectos, de manera objetivable y expresada en términos financieros. Más información en: <<http://www.redf.org/>>.

para la sociedad de los programas sociales y de las empresas orientadas a la creación de empleo para personas con especiales dificultades de inserción laboral. En la actualidad es un método generalizado de cálculo del retorno sobre multitud de programas oficiales, sobre todo en el ámbito anglosajón (Estados Unidos, Reino Unido, Irlanda o Australia), y más allá de ellos, como referente metodológico aplicado a diferentes iniciativas y proyectos, a través de la Red Internacional del SROI⁴ (The SROI Network, 2012).

Desarrollado a partir de un análisis tradicional de coste-beneficio y la contabilidad social, el análisis SROI evidencia cómo una organización (o programa, proyecto o iniciativa) crea valor, llegando a una expresión monetaria total del retorno que se crea por cada unidad invertida.

El coeficiente de SROI, por tanto, consiste en una comparación entre el valor generado por una iniciativa y la inversión necesaria para lograr ese impacto. Sin embargo, un análisis SROI no debe limitarse a un número, lo que en principio se utiliza para expresar el valor (The SROI Network, 2012). Por el contrario, presenta un marco para explorar el impacto social de una organización, en el que la monetización desempeña un papel importante, pero no exclusivo.

Los principios centrales del análisis SROI son los siguientes, Siguiendo a ECODES Alter Civites (2012) y The SROI Network (2012):

- Participación de los principales grupos de interés, o stakeholders.
- Creación de un mapa de impacto para ayudar a comprender los cambios e impactos que crean las organizaciones y/o iniciativas. El mapa de impacto pone de manifiesto la relación entre los recursos

4. La Red Internacional SROI es un organismo internacional cuyos objetivos son la promoción y el desarrollo del método SROI, velando por la mejora de esta metodología a través de la participación de sus socios. Hoy constituye la principal referencia sobre este método, como también lo es para el presente estudio. Más información en: <<http://www.thesroinetwork.org/>>.

dedicados a determinadas actividades y los resultados de estas actividades.

- Reconocimiento de los límites de los impactos de un programa u organización asignando una parte de los resultados a otras organizaciones y /o circunstancias.
- Inclusión sólo de los impactos significativos en el análisis mediante una evaluación de materialidad.
- Asignación de valores económicos a todos los resultados para asegurar la inclusión de todos los temas relevantes para los grupos de interés, incluyendo los que carecen de un valor de mercado.
- Transparencia en la base metodológica del análisis, con claridad para la información y discusión con los grupos de interés.

Las fases en las que se aplica el análisis SROI, de manera resumida, son las siguientes:

- **Fase 1: Establecimiento del alcance y la identificación de los grupos de interés.**
El primer paso es el establecimiento de límites claros sobre lo que se incluirá en el análisis SROI, quién va a participar en el proceso y cómo. Se determina el alcance y se identifican todos aquellos actores a los cuales puede impactar el proyecto.
- **Fase 2: Recolección de información.**
Consiste en la aplicación de diversas herramientas y técnicas para recopilar información y datos que permitan medir el grado de cumplimiento de los resultados identificados durante la fase previa. Posteriormente se lleva a cabo un ejercicio de asignación de un valor monetario a los resultados cuyo valor es difícil de identificar, mediante estimaciones que permitan llevar a cabo el cálculo SROI. Es importante identificar indicadores de resultados e impactos y no sólo de procesos. Medir únicamente las salidas u outputs de actividades y/o procesos ofrece una visión parcial sobre el impacto total de

la organización. Para ello se realiza una primera aproximación a la monetización de los indicadores y se recaba información sistemáticamente utilizando diferentes instrumentos.

- **Fase 3. Resultados y determinación del impacto.** Se evalúan y se elaboran estimaciones sobre el grado en el que los resultados identificados con anterioridad se deben a las actividades llevadas a cabo por el proyecto u organización objeto del análisis. El ejercicio sirve para ajustar los cálculos de los impactos teniendo en cuenta otros factores, personas u organizaciones que puedan influir en estos. Se calcula el SROI de acuerdo con la monetización planteada en la etapa previa; adicionalmente se culmina el mapa de resultados e impacto.
- **Fase 4: Comunicación y uso.** La última etapa consiste en la redacción de un informe y la comunicación de los resultados a los distintos grupos de interés de las organizaciones. Se preparan los informes y la estrategia de comunicación tanto interna como externa.

La metodología SROI se ha tomado como marco general de aplicación para el presente trabajo y se ha adaptado para realizar una aproximación comparativa a los dos casos típicos analizados de apoyo a personas con discapacidad, en las siguientes fases y tareas:

- **Fase 1. Identificación de alcance y grupos de interés:** Personas con discapacidad usuarias del servicio de asistencia personal y residencial, personas que prestan apoyo a las personas con discapacidad (familiares, voluntarios, asistentes personales...), gestores de este tipo de servicios.
- **Fase 2. Recolección de información:** Determinación de los perfiles tipo de los servicios de asistencia personal y residencial en la Comunidad de Madrid; matriz de registro de los ingresos, gastos, inversión e impacto; recogida de datos a través de

entrevistas a las personas con discapacidad seleccionadas para el estudio.

- **Fase 3. Resultados y determinación de impacto:** Recursos invertidos por persona en estos servicios de apoyo, indicando resultados en términos de coste-beneficio, incluyendo el retorno social de la inversión. Cálculo del impacto.
- **Fase 4. Comunicación y uso.** Redacción de informes y otros documentos de difusión de información, como el presente artículo.

2.2. Fuentes e instrumentos de recolección de información

La recogida de información se ha realizado a partir de fuentes secundarias (documentales y estadísticas), así como mediante una serie de nueve entrevistas en profundidad a los perfiles tipo seleccionados, a personas que les prestan apoyos y a los gestores de cada uno de los servicios.

En total se han realizado tres entrevistas por cada perfil (persona con asistencia personal y persona con atención residencial): una persona con discapacidad, una persona que le presta apoyos y un gestor de servicios.

Se han realizado dos entrevistas más con perfiles de transición, es decir, personas con discapacidad que habían pasado de un servicio a otro con el objetivo de captar, en la medida de lo posible, algunos cambios en la estructura de ingreso-gasto a partir del cambio del servicio recibido.

Se ha realizado además una entrevista con un experto en tributos a fin de comprobar la adecuación de la matriz y decisiones analíticas, en especial, respecto a determinadas partidas relacionadas con la amortización de inversiones e impuestos.

En cada entrevista se han utilizado formularios estandarizados destinados a localizar la información precisa para realizar la descripción

y evaluación del impacto económico utilizando la metodología SROI.

Cabe destacar que aunque este estudio ha tenido un carácter económico, se ha procurado atender a aquellos aspectos que no se pueden monetizar fácilmente, pero que influyen en el bienestar de las personas con discapacidad y el entorno además de crear valor social.

El trabajo de campo se realizó entre el 18 enero y el 16 marzo de 2013, según el esquema que presenta en la Tabla 2:

Tabla 2. Relación de entrevistas realizadas

Nº	Perfil	Fecha
1	Directora de un servicio residencial	18 de enero
2	Gestora del servicio de asistencia personal	18 de enero
3	Usuario del servicio residencial	18 de enero
4	Usuario de un Servicio de asistencia personal	12 de febrero
5	Persona que ha tenido asistencia personal y que ahora está en una residencia	28 de enero
6	Persona que ha vivido en una residencia y ahora cuenta con asistencia personal	29 de enero
7	Asistente personal	12 de febrero
8	Trabajador (auxiliar) de la residencia	30 de enero
9	Entrevista a un experto en tributos	16 de marzo

Fuente: Elaboración propia.

2.3. Variables y fórmulas para monetización

Se ha caracterizado el perfil tipo de los usuarios de cada uno de los servicios sobre los que se va a realizar el análisis de impacto, es decir, el Programa de Apoyo a la Vida Independiente (PAVI) y el servicio de centro residencial de la

Fundación Lesionado Medular de la Comunidad de Madrid. Una vez identificado este perfil tipo, se ha seleccionado un caso aproximado al “tipo ideal o promedio” de cada uno de los servicios, a partir del cual se ha realizado el análisis de impacto.

Para determinar el análisis de impacto, se ha elaborado una matriz que registra los flujos económicos en términos de coste-beneficio, de forma que el impacto económico se calcula considerando:

- Inversión pública (gasto) por persona que supone el servicio (en este caso el servicio de asistencia personal y el servicio residencial).
- Inversión privada (de la propia persona): en medios humanos, materiales, etc.
- Retorno de esta inversión vía:
 - Impuestos directos e indirectos.
 - Cotizaciones a la Seguridad Social.
 - Creación de riqueza: generación de consumo, empleo, dinamización de impuestos.
 - Otros.

La Tabla 3 presenta la matriz de registro de estas variables y dimensiones.

Los criterios de aplicación en la matriz de registro y monetización son los siguientes:

1. **Columna “Variables”:** incluye los diferentes conceptos sobre los que se realiza la estimación: el ingreso por empleo, los gastos relativos a actividades de la vida diaria así como los derivados por la discapacidad y los gastos que suponen los servicios de apoyo. Los datos que se incluyen en esta columna son reales, obtenidos en el trabajo de campo; no son estimaciones. Incluye:

- Ingresos que obtiene la persona con discapacidad: ya sea por empleo, prestaciones u otros rendimientos.
- Gastos que realiza la persona con discapacidad: relativos a actividades de la vida diaria así como específicos por discapacidad.

- Servicios de apoyo que recibe la persona con discapacidad: registra los gastos y retornos relacionados con el tipo de apoyo que recibe la persona (en este caso asistencia personal o residencia). Incluye:

- Construcción; inversión; infraestructura: Se considera la amortización a efectos de monetización, calculada con la siguiente fórmula: Amortización anual = coste de la obra / 33 (años promedio en que se considera amortizada la infraestructura según lo establecido en el Real Decreto 1777/2004, de 30 de julio, por el que se aprueba el Reglamento del Impuesto sobre Sociedades).
- Recursos humanos (atención directa): según información obtenida en el trabajo de campo.
- Recursos humanos (administración y gestión): según información obtenida en el trabajo de campo.
- Alquileres: según información obtenida en el trabajo de campo.
- Suministros, proveedores; ropa, equipamiento: según información obtenida en el trabajo de campo.
- Mantenimiento: según información obtenida en el trabajo de campo.
- Costes de formación: según información obtenida en el trabajo de campo.

2. **Columna Base:** La segunda recoge el importe para cada concepto de acuerdo con los datos recabados en e trabajo de campo, para cada uno de los ítems anteriores.

3. **Columna Gasto:** donde se registra el monto de la Inversión Pública (IP) en relación con los ingresos, la cobertura de gastos especiales por discapacidad así como destinada a los servicios de apoyo. Los datos que se incluyen en esta columna son reales, obtenidos en el trabajo de campo; no son estimaciones. Incluye:

Tabla 3. Análisis del impacto. Matriz de registro y monetización

Variables	Impacto Erario público (Monetización)					
	Gasto (Inversión Pública o IP)	Retorno (R)				
		Impuesto directo	Otros impuestos	Seguridad Social	Aportación de riqueza	Otros retornos
Ingresos para el usuario						
Empleo	Subvenciones, exenciones fiscales y en Seguridad Social	IRPF		Empresa y trabajador		
Prestaciones Económicas: Pensión contributiva de gran invalidez o enfermedad, permanente absoluta, permanente total; pensión no contributiva de invalidez o enfermedad; prestación familiar por hijo a cargo con discapacidad, otras prestaciones	Subvenciones, exenciones fiscales	IRPF según prestación		Según prestación		
Otros ingresos: inversiones, rendimientos empresariales,...	Exenciones fiscales	IRPF y otros				
Gastos para el usuario						
Especiales por causa de discapacidad (no servicios de apoyo): Tratamiento médico/ atención sanitaria; adquisición de medicamentos y otros productos sanitarios; productos de apoyo/ ortopedia; adaptación de vivienda; transporte (incluyendo aquí la adaptación de su vehículo); otras	Subvenciones, exenciones fiscales	IRPF y otros	IVA		Consumo y empleo indirecto	
Consumo: Alimentos y bebidas; vestir y calzado; vivienda; agua; electricidad, gas, combustibles; mobiliario, equipamiento, gastos corrientes, conservación de la vivienda; transportes; comunicaciones; ocio, espectáculos; enseñanza; hoteles, restauración; otros bienes y servicios	Subvenciones, exenciones fiscales		IVA y especiales			
Servicios de apoyo en la vida diaria						
Construcción; inversión; infraestructura (Se considera la amortización anual a efectos de monetización)	Subvenciones		IVA e IBI		Consumo y empleo indirecto	
Recursos humanos (atención directa)	Subvenciones	IRPF		Empresa y trabajador		
Recursos humanos (administración y gestión)	Subvenciones	IRPF		Empresa y trabajador		
Alquileres	Subvenciones	IRPF				
Suministros, proveedores: ropa, equipamiento	Subvenciones		IVA y especiales			
Mantenimiento	Subvenciones		IVA y especiales			
Costes de formación	Subvenciones					
Otros						
TOTAL SERVICIO	Total	Total	Total	Total	Total	Total

Fuente: Elaboración propia.

- Subvenciones, exenciones y otros incentivos: que se traducen en gastos para el Estado, para financiar apoyos, ayudas técnicas, descuentos en impuestos, seguridad social, o cualquier otro apoyo por causa de discapacidad, que sea monetizable.

4. **Columna Retorno:** donde se calcula el retorno vía impuestos (IRPF, IVA), Seguridad Social, aportación de riqueza (a través del consumo y otros efectos indirectos). Las cifras de estas columnas son estimaciones realizadas a partir de la información obtenida en el trabajo de campo, o bien de las fuentes secundarias disponibles. Todas las estimaciones se calculan sobre las cifras reales obtenidas para cada perfil. Incluye el retorno hacia el Estado en forma de:

- IRPF: según tramos salariales establecidos por Hacienda, se estima un tipo medio del 21 % para ingresos inferiores a 33.000 euros brutos anuales.
- IVA: se aplica un tipo medio del 15,5 % siguiendo estimaciones obtenidas en consultas con expertos en fiscalidad.
- Otros impuestos: se estiman según cifras oficiales.
- Seguridad Social: Se ha estimado una cotización promedio de 39,3 % del salario bruto anual.
- Aportación de riqueza: se estima en función de la aportación de cada componente a la demanda agregada⁵ del país y su contribución estimada al PIB en forma de consumo privado (y

sus efectos correlativos en generación de empleo, impuestos, etc.). Se ha estimado un efecto variable entre (16,5 % a 33 %), según el impacto de cada componente.

Las fórmulas básicas de cálculo, con arreglo a las condiciones indicadas, han sido las siguientes:

Inversión Pública (IP) = Cs + Su + In, donde

Cs = Coste de Servicios que asume la Administración.

Su = Subvenciones a la persona (por ejemplo, en ayudas técnicas) o a la entidad que le presta servicios.

In = Incentivos a la persona o a las empresas, por ejemplo, para la contratación.

Retorno (R) = Im + SS + Ar, donde

Im = Impuestos recaudados.

SS = Seguridad Social recaudada.

Ar = Aportación de riqueza (estimada en términos de aportación estimada al PIB, como parte de la demanda agregada).

Balance = R - IP.

*SROI = (R - IP / IP) * 100*,

Como expresión de la cantidad retornada por cada 100 euros invertidos.

3. Resultados

Tal como se ha indicado en la metodología, se presentan los resultados de retorno de la inversión que realiza el Estado en dos usuarios “tipo” de los perfiles seleccionados. No es por tanto una información generalizable en términos de representatividad estadística, aunque sí resulta significativa dentro del alcance exploratorio del presente estudio.

El punto de partida de este trabajo radica en la definición de un perfil medio del participante en el Programa de Apoyo a la Vida Independiente

5. La demanda agregada de la economía es una forma de relacionar el ingreso y gasto que se produce en un país con los diferentes fines por los que se demanda la producción y en concreto el Producto interior bruto (PIB). La demanda agregada está formada por la suma de: Consumo privado + Inversión + Gasto público + Saldo exterior (Exportaciones - Importaciones). En este trabajo se ha estimado un efecto indirecto como aportación de riqueza, que se convierte en consumo privado. Dichas estimaciones se han realizado de manera diferente cuando el origen es una persona física (genera consumo de manera indirecta) o jurídica (empresas, proveedores, etc.). Dichas estimaciones se han realizado además teniendo en cuenta la situación económica actual y la información obtenida en el trabajo de campo.

de la Comunidad de Madrid (PAVI), que pueda ser comparado con otro caso similar que cuente con un sistema de apoyos de tipo residencial, dentro de la misma comunidad.

3.1. Selección de casos de estudio

La selección de cada uno de los casos de estudio responde a un perfil que viene marcado por las características más prevalentes en cada uno de los servicios que se pretende comparar.

El Programa de Apoyo a la Vida Independiente de la Comunidad de Madrid ofrece asistencia personal a 62 personas con discapacidad física y alto nivel de dependencia (el 90 % de los participantes tiene reconocido el Grado III niveles 1 y 2 en el Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia)⁶. De ellas, el 56 % son varones. Uno de los requisitos para el acceso al Programa es contar con una vida activa; así, se observa que el 47 % de los usuarios trabaja, un 37 % estudia, el 10 % estudia y trabaja y un 6 % se dedica a otras actividades tales como la responsabilidad asociativa. El promedio de edad es de 39 años y en su mayoría cuentan con formación universitaria.

Con estos datos se ha establecido un perfil medio de usuario de la OVI: varón, en torno a 40 años, con discapacidad física y alto nivel de dependencia, con estudios universitarios y que se encuentra trabajando.

Por lo que respecta a la población que recibe apoyos en residencia, se ha seleccionado como caso de estudio el servicio residencial que gestiona la Fundación del Lesionado Medular (FLM) en la Comunidad de Madrid. De acuerdo con los datos proporcionados por el propio centro, para este año (2013) se contabilizan 60 personas residentes, de las que el 73 % son varones. El promedio de edad es de 48 años y el promedio de estancia de los residentes se sitúa en los 4 años. Respecto a su situación de dependencia, los datos indican que el 67 % de los residentes tiene

reconocido el máximo grado de dependencia y que el 93 % no tiene actividad laboral.

Teniendo en cuenta el perfil medio de usuario del servicio residencial, se ha seleccionado un varón de 44 años, residente en la Fundación Lesionado Medular (FLM) desde hace 3 años y en situación laboral inactiva.

3.2. SROI del perfil de usuario de servicio residencial

La Tabla 4 recoge las cifras del usuario que recibe apoyos en el centro residencial referidas a las variables que consideramos en la matriz de análisis de impacto en el apartado de la metodología.

Los resultados obtenidos para el usuario del servicio residencial analizado arrojan una inversión pública anual de casi 43.000 euros anuales, exclusivamente para financiar el servicio (que incluye, como se ha indicado, el servicio de rehabilitación). De estos, algo más de 32.000 euros retornan al Estado, a través de impuestos, cotizaciones a la Seguridad Social y otros efectos indirectos. El resultado SROI para el servicio de residencia ha sido de una recuperación de 76,26 euros por cada 100 que se invierten (ver Tabla 5).

Si se considera la globalidad de ingresos y gastos movilizadas en torno al usuario del servicio residencial (es decir, los que tienen que ver con su actividad económica más allá del servicio de asistencia que recibe), la inversión pública anual asciende a casi 53.000 euros anuales, de los que 40.400 retornan al Estado. El resultado SROI para la persona usuaria de servicio de residencia ha sido de una recuperación de casi 76,36 euros de cada 100 que se invierten, tal como se resume en la Tabla 6.

3.3. SROI del perfil de usuario del servicio de asistencia personal

La Tabla 7 recoge las cifras del usuario que recibe apoyos de asistencia personal a

6. Datos correspondientes a enero de 2013, obtenidos de la propia entidad gestora del programa.

Tabla 4. Mapa de impacto económico del usuario tipo de servicios residenciales

Variables	Base	Impacto Erario público (Monetización)					
		Gasto	Retorno				
			Impuesto directo	Otros impuestos	Seguridad Social	Aportación de riqueza	Otros retornos
Ingresos	10.080,00	7.080,00	2.289,90	0,00	0,00	0,00	0,00
Empleo	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Prestaciones Económicas:	7.080,00	7.080,00	1.539,90	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros ingresos:	3.000,00	0,00	750,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos	13.195,60	2.972,20	1.141,01	2.108,91	0,00	2.177,27	0,00
Gastos especiales por discapacidad	5.246,00	2.972,20	1.141,01	813,13	0,00	865,59	0,00
Consumo	7.949,60	0,00	0,00	1.295,78	0,00	1.311,68	0,00
Servicios de Apoyo en la vida diaria	42.858,30	(****) 42.858,30	(**) 5.537,08	(**) 2.702,86	(**) 13.171,47	(**) 11.272,16	0,00
Amortización ¹	1.285,75	1.285,75	0,00	205,08	0,00	212,15	0,00
RRHH (atención directa)	22.714,90	22.714,90	4.940,49	0,00	8.926,96	7.495,92	0,00
RRHH (gestión)	2.742,93	2.742,93	596,59	0,00	1.077,97	905,17	0,00
Alquileres	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Suministros,	12.707,49	12.707,49	0,00	1.969,66	2.497,02	2.096,74	0,00
Mantenimiento	3.407,23	3.407,23	0,00	528,12	669,52	562,19	0,00
Otros (seguros, etc.)	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL		(****) 52.910,50	(*) 8.967,98	(*) 4.811,77	(*) 13.171,47	(*) 13.449,44	0,00

¹ Amortización anual = coste de la obra / 33 (años promedio en que se considera amortizada la infraestructura según lo establecido en el Real Decreto 1777/2004, de 30 de julio, por el que se aprueba el Reglamento del Impuesto sobre Sociedades).

(****) Inversión pública en asistencia (42.858,30 euros/año).

(**) Inversión pública total (52.910,50 euros/año).

(**) Retorno en servicios de asistencia (32.683,57 euros/año).

(*) Retorno total (40.400,66 euros/año).

Fuente: Elaboración propia, a partir de criterios de estimación explicados en metodología.

Tabla 5. Resultado SROI en servicio residencial, por persona tipo y año

INVERSIÓN PÚBLICA	42.858,30	Euros
RETORNO	32.683,57	Euros
BALANCE	-10.174,73	Euros
SROI x 100	-23,74	Porcentaje
Por cada 100 invertidos	76,26	Euros de retorno

Fuente: Elaboración propia, a partir del trabajo de campo realizado.

Tabla 6. Resultado total SROI en servicio residencial por persona tipo y año (incluye flujo monetario del usuario, además del servicio)

INVERSIÓN PÚBLICA	52.910,50	Euros
RETORNO	40.400,66	Euros
BALANCE	-12.509,84	Euros
SROI x 100	-23,64	Porcentaje
Por cada 100 invertidos	76,36	Euros de retorno

Fuente: Elaboración propia, a partir del trabajo de campo realizado.

Tabla 7. Mapa de impacto económico del usuario tipo del Programa de Apoyo a la Vida Independiente (PAVI)

Variables	Base	Impacto Erario público (Monetización)					
		Gasto	Retorno				
			Impuesto directo	Otros impuestos	Seguridad Social	Aportación de riqueza	Otros retornos
Ingresos	25.200,00	9.576,00	5.481,00	0,00	9.903,60	0,00	0,00
Empleo	25.200,00	9.576,00	5.481,00	0,00	9.903,60	0,00	0,00
Prestaciones Económicas:	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros ingresos:	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Gastos	23.793,00	2.375,10	2.042,98	3.803,12	0,00	3.925,85	0,00
Gastos especiales por discapacidad	9.393,00	2.375,10	2.042,98	1.455,92	0,00	1.549,85	0,00
Consumo	14.400,00	0,00	0,00	2.347,20	0,00	2.376,00	0,00
Servicios de Apoyo en la vida diaria	23.099,76	(****) 23.099,76	(**) 4.848,35	(**) 60,87	(**) 8.837,63	(**) 7.420,91	(**) 0,00
Amortización	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
RRHH (atención directa)	21.251,78	21.251,78	4.622,26	0,00	8.351,95	7.013,09	0,00
RRHH (gestión)	1.039,49	1.039,49	226,09	0,00	408,52	343,03	0,00
Alquileres	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Suministros,	392,70	392,70	0,00	60,87	77,16	64,79	0,00
Mantenimiento	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Otros (seguros, etc.)	415,80	415,80	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
TOTAL		(****) 35.050,86	(*) 12.372,33	(*) 3.863,98	(*) 18.741,23	(*) 11.346,76	(*) 0,00

(****) Inversión pública en asistencia (23.099,76 euros/año).

(**) Inversión pública total (35.050,86 euros/año).

(*) Retorno en servicios de asistencia (21.167,77 euros/año).

(*) Retorno total (46.324,31 euros/año).

Fuente: Elaboración propia, a partir de criterios de estimación explicados en metodología.

través del PAVI, referidas a las variables que consideramos en la matriz de análisis de impacto en el apartado de la metodología “Variables y fórmulas para monetización”.

Los resultados obtenidos para el usuario del PAVI, arrojan una inversión pública anual de 23.100 euros anuales, exclusivamente para financiar el servicio de asistencia personal. De éstos, algo más de 21.000 retornan al Estado. El resultado SROI para el PAVI ha sido de una recuperación de casi 92 euros de cada 100 que se invierten (Tabla 8).

Si se considera la globalidad de ingresos y gastos movilizados en torno al usuario del servicio de asistencia personal (es decir, los que tienen que

Tabla 8. Resultado SROI en servicios del PAVI por usuario tipo y año

INVERSIÓN PÚBLICA	23.099,76	Euros
RETORNO	21.167,77	Euros
BALANCE	-1.931,99	Euros
SROI x 100	-8,36	Porcentaje
Por cada 100 invertidos	91,64	Euros de retorno

Fuente: Elaboración propia, a partir del trabajo de campo realizado.

ver con su actividad económica más allá del servicio), la inversión pública anual asciende a 35.000 euros anuales, que generan un retorno de más de 46.000 al Estado. El resultado SROI para la persona usuaria de servicio de asistencia personal ha sido la única de las situaciones analizadas que arroja un saldo positivo de 132 euros de retorno por cada 100 euros que se invierten (Tabla 9).

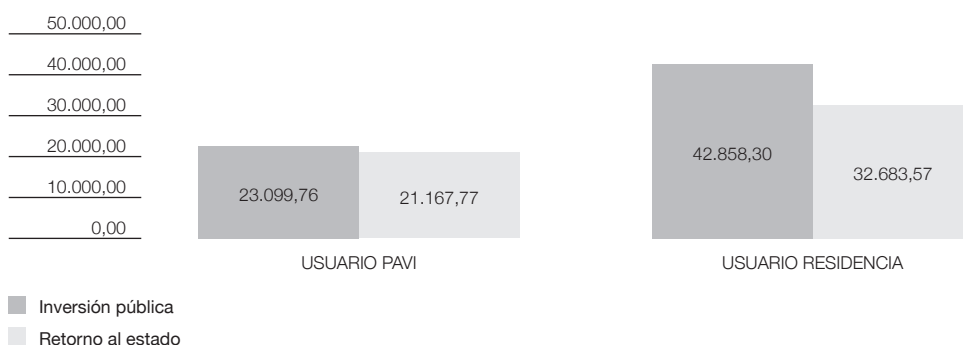
Tal como se refleja en los gráficos siguientes, es preciso considerar los dos servicios analizados en el contexto personal de cada usuario, para adquirir una perspectiva global sobre los resultados de la Inversión Pública.

Tabla 9. Resultado total SROI en servicios del PAVI por usuario tipo y año (incluye flujo monetario del usuario, además del servicio)

INVERSIÓN PÚBLICA	35.050,86	Euros
RETORNO	46.324,31	Euros
BALANCE	11.273,44	Euros
SROI x 100	32,16	Porcentaje
Por cada 100 invertidos	132,16	Euros de retorno

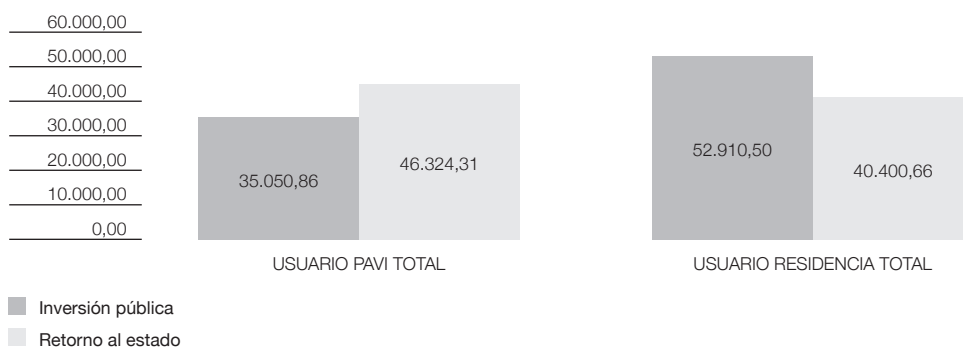
Fuente: Elaboración propia, a partir del trabajo de campo realizado.

Gráfico 1. Inversión pública y retorno al Estado de los servicios de apoyo (de asistencia personal y de residencia). Euros por usuario tipo al año



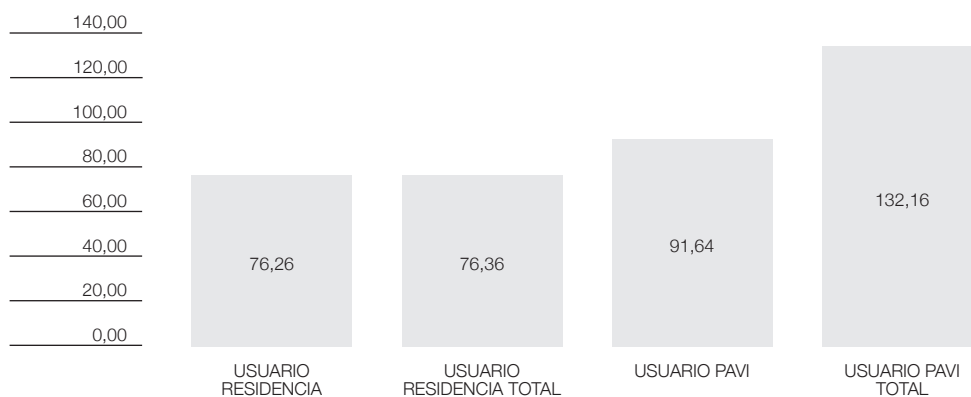
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 2. Inversión pública y retorno al Estado por cada usuario tipo (de asistencia personal y de residencia), considerando totalidad de ingresos y gastos. Total euros por usuario tipo al año



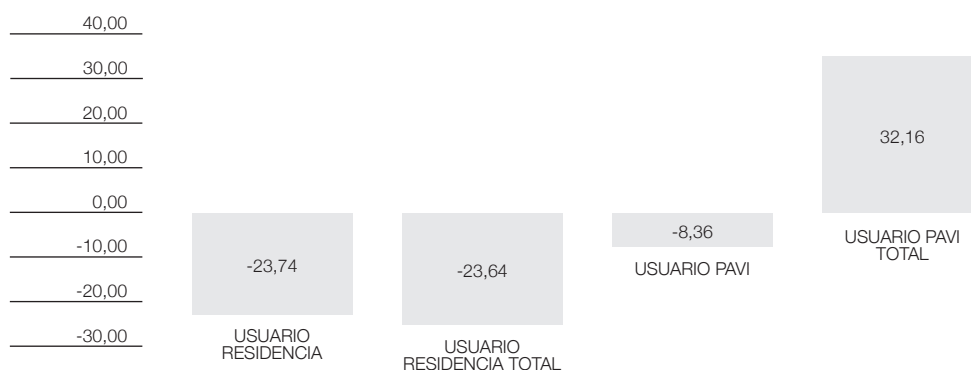
Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 3. Resultado de la inversión en retorno para el Estado. Euros al año (por cada 100 invertidos)



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 4. Índice SROI en términos porcentuales respecto a la inversión realizada por el Estado (SROI x 100)



Fuente: Elaboración propia.

En general, el uso de servicios de la comunidad, unida a un despliegue menor de recursos (públicos y privados) en términos absolutos, sitúa a los servicios de asistencia personal como una opción socialmente más rentable, siempre en combinación con una situación laboralmente activa.

3.4. Valores y desafíos de la asistencia personal y la atención residencial en la voz de los protagonistas

Existen aspectos que no se pueden expresar en términos monetarios y que sin embargo crean valor social. Los cuadros 1 y 2 recogen con brevedad expresiones que refieren estos valores y desafíos relacionados con la autoestima, el decidir sobre la propia vida, el contar con un entorno de seguridad, el crear establecer redes familiares y de apoyo, difíciles de convertir a términos económicos.

Cuadro 1. Aspectos positivos y desafíos del servicio de asistencia personal desde las voces de los protagonistas

Aspectos positivos	Desafíos
<ul style="list-style-type: none"> • Permite la vida independiente: “El tener la Asistencia Personal me ha permitido independizarme de mi familia, vivir en mi casa ... Y hacer una vida plena teniendo poder de decisión en todos los efectos” <i>Usuario de la OVI</i> “...en cualquier momento podías hacer cualquier cosa... allí [en su casa con asistencia personal] tienes una independencia total, puedes hacer lo que quieras, salir, entrar cuando quieras, dentro de las horas que tiene el asistente programado” <i>Usuario de una residencia que tuvo anteriormente asistencia personal dentro de la OVI.</i> • Permite la atención centrada en el persona: “Lo positivo es que aquí no tengo horarios. Soy yo la que marco totalmente mi día a día, me organizo. Y también implica mayor responsabilidad al organizarte tú, la casa, gestionar la gente”. <i>Usuaría de asistencia personal que vivió 10 años en una residencia.</i> • Permite la inserción laboral de las personas con diversidad funcional: “Cuando entré en la OVI estaba haciendo un curso y entonces, cuando estás estudiando también puedes y luego, entré a trabajar ahí”. <i>Usuario de una residencia que tuvo asistencia personal dentro de la OVI.</i> • Impulsa la toma de decisiones y vida activa para asumir responsabilidades económicas: “Yo solicité en la OVI, tardó prácticamente 2-3 años en que me contestaron, en ese periodo fue cuando yo decidí comprarme el piso, fue cuando reformé la casa para adaptarse a mis necesidades y fue cuando yo ya decidí buscarme un asistente personal por mi cuenta. Cuando tuve la suerte de que la OVI me aceptó mi solicitud, la asistente personal que yo tenía, pues, pasó a formar parte del personal de asistentes personales que tiene la OVI.” <i>Usuario de la OVI.</i> • Vivir en igualdad: “Es como una utopía que de joven te querías marcar ¿por qué mi amigo se puede comprar su piso e irse a vivir solo y yo no? Pues yo también, qué pasa: que necesito ayuda de una tercera persona; bueno, pues, con tantas personas que hay por el mundo, a lo mejor hay alguna que quiere o que acepta lo que yo pueda ofrecer o necesitar.” <i>Usuario de la OVI.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Fortalecer las redes de apoyo: “El primer momento en casa, pues sí, mis hermanos me sirvieron de apoyo. Pero llega un momento que ellos también hacen su vida y te va faltando gente alrededor”. <i>Usuario de residencia.</i> • La accesibilidad del entorno incluyendo la vivienda, el barrio, la ciudad, los transportes: “Para que alguna persona tenga asistente personal, evidentemente hay otro pilar importante que es tener una casa, un medio donde poder estar. Porque por mucho asistente que tengas, si no tienes un sitio para vivir... Yo no puede vivir en una casa en que el baño no está adaptado, o que haya escaleras para entrar al portal” <i>Usuaría de asistencia personal que vivió 10 años en una residencia.</i> “Hasta cierto punto la inclusión no es solo tener la casa y el recurso, sino también es tener una zona que tenga servicios, que la gente pueda bajar a la calle y tener un medio de vida como cualquier otro, porque el desplazamiento para nosotros es mucho más difícil”. <i>Usuaría de asistencia personal que vivió 10 años en una residencia.</i> • Impulsar el empoderamiento de las personas con discapacidad, (fomentar la filosofía de vida independiente...), contar con un entorno (familiar) que promueva la responsabilidad y la toma de decisiones: “Yo estoy aquí también, gracias a ellos [los padres]. Ellos me han permitido la mentalidad que tengo para luchar por ser independiente, entre comillas, por el tema de depender de segundas personas, pero sí por lo menos de decidir lo que yo quiero, me equivoque o no me equivoque.” <i>Usuario de la OVI.</i>

Fuente: Elaboración propia, a partir del trabajo de campo realizado.

Cuadro 2. Aspectos positivos y desafíos del servicio residencial desde las voces de los protagonistas

Aspectos positivos	Desafíos
<ul style="list-style-type: none"> • Puede ser un recurso de transición hacia la vida independiente: “El motivo mío de la residencia era la inclusión porque estaba estudiando, empezando a trabajar, tenía una vida totalmente activa. No era una persona que para mí la residencia fuera un lugar para vivir, era un medio para conseguir otra vida”. <i>Usuaría de asistencia personal que vivió 10 años en una residencia.</i> • Puede ser un servicio de apoyo: “Yo hice el Máster gracias a la residencia porque si no, no hubiera podido”. <i>Usuaría de asistencia personal que vivió 10 años en una residencia.</i> • Acoge a aquellas personas que han perdido sus redes de apoyo: “Mi hermana tuvo que dejar el piso y entonces, yo me quedé en la calle”. <i>Usuario de una residencia que tuvo asistencia personal dentro de la OVI.</i> “El principal motivo de que yo viniera aquí fue que falleció mi madre de repente” <i>Usuario de residencia.</i> • Permite que las personas con discapacidad vivan en un entorno accesible: “Con mi familia está complicado porque montar en los coches de ellos pues tampoco puedo. Y luego, las casas solo hay una que es accesible; vamos, accesible al salón, entrar al salón, tienes que ir de visita y volver” <i>Usuario de residencia.</i> 	<ul style="list-style-type: none"> • Rigidez: “La restricción. Ahí tienes como pautado el número de duchas a la semana, tanto te vengan bien como no... Luego, los días que si llevas el pelo largo, cosa que yo siempre llevo y llevaré, había como indirectas: “¿Cómo no te lo cortas?”; siempre la comodidad. Bueno, me lo cortaré si a mí me apetece”. <i>Usuaría de asistencia personal que vivió 10 años en una residencia.</i> • Preservar la intimidad (mujeres): “Hay veces que allí el derecho de intimidad no está bien regulado, y eso es importantísimo. Por ejemplo, para una chica joven, al principio, que llegara un chico como un cuidador pues era muy violento.” <i>Usuaría de asistencia personal que vivió 10 años en una residencia.</i> • Promocionar la vida activa: “las residencias, para según qué personas, no les ayudan a tomar las riendas de su propia vida porque como te organizan todo...” <i>Usuaría de asistencia personal que vivió 10 años en una residencia.</i> • Evitar la sobreprotección: “La mayoría hacen talleres porque yo creo que fuera no se encuentran tan protegidos”. <i>Auxiliar de residencia.</i> • Cierta aislamiento: “No sales tanto porque para salir tienes que salir tú solo, tienes que tener a alguien que te acompañe en la mayoría de los casos.” <i>Usuario de una residencia que tuvo asistencia personal dentro de la OVI.</i>

Fuente: Elaboración propia, a partir del trabajo de campo realizado.

4. Discusión

Este trabajo plantea una aproximación al impacto económico directo e indirecto en términos monetarios de dos casos tipo de una persona con discapacidad que recibe servicio de asistencia personal, respecto a otra que recibe servicio de apoyo en un centro residencial. A partir de la metodología aplicada y sus resultados, cabe apuntar las siguientes consideraciones:

- Según se constató como parte de la investigación del marco contextual, a pesar del impulso que supone la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), como instrumento jurídico vinculante, y los avances correspondientes en el ámbito europeo de políticas, así como de tratarse de una figura recogida en la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de *Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia*, la Asistencia

Personal cuenta con una implantación todavía incipiente en nuestro país. Aunque existen iniciativas muy relevantes como el *Programa de Apoyo a la Vida Independiente* (PAVI) de la Comunidad de Madrid, su participación es sumamente reducida (en torno al 0,1 por ciento sobre el total de las prestaciones del SAAD) en términos cuantitativos respecto a otras modalidades de asistencia.

- En cuanto a los resultados de Retorno Social de la Inversión (SROI) para el caso del servicio residencial estudiado, sobre la inversión pública anual realizada exclusivamente para financiar el servicio (cerca de 43.000 euros) se estima un retorno al Estado a través de impuestos, Seguridad Social y aportación de riqueza vía consumo de 76,26 euros por cada 100 invertidos. Si se considera la globalidad de ingresos y gastos movilizados en torno a este usuario (es decir, los que tienen que ver con su actividad económica más allá del servicio), el retorno al Estado de la inversión pública anual se mantiene en torno a los 76 euros por cada 100 que se invierten.
- A partir de los resultados obtenidos para el usuario de asistencia personal, sobre la inversión pública anual realizada en exclusiva para financiar el servicio (23.100 euros), se estima una recuperación o retorno al Estado de casi 92 euros de cada 100 de inversión. Al considerar el conjunto de ingresos y gastos movilizados en torno al usuario del servicio de asistencia personal, el resultado de la inversión pública arroja un saldo positivo de 132 euros de retorno por cada 100 euros invertidos.
- Aun constatando una notable tasa de retorno de la inversión pública en ambos servicios, ésta resulta más elevada en el caso de la asistencia personal, que también supone un mayor retorno social a menor despliegue de inversión pública en términos absolutos. La tasa de retorno es aún mayor al considerar el contexto personal de cada usuario, su actividad laboral (cuando se da) y en general el uso de bienes y servicios de la comunidad.
- Por otro lado, se comprueba que dentro de las condiciones actuales para el acceso a la asistencia personal o a la atención en residencia interviene una serie de factores sociales, como el contar o no con una red de apoyos informales, el acceso a una vivienda, un nivel de estudios (en curso o realizados) entre medio y alto, que abra opciones al desempeño laboral, (formación en) competencias para gestionar la asistencia personal, además de otros condicionantes de tipo personal.
- Más allá de los resultados de retorno social que se han identificado y convertido a términos económicos, existen otros aspectos y valores que puede promover un servicio, fundamentales para usuarios, gestores y decisores políticos, como la autoestima, la opción de decidir sobre la propia vida, el establecer o mantener relaciones familiares, la calidad de vida percibida, que no son expresables en términos monetarios. Se han recogido expresiones indicativas en este sentido, en la voz de los protagonistas.
- Es importante tener en cuenta el carácter aproximativo y exploratorio del presente trabajo, basado en un estudio de caso a partir de un perfil «tipo» de persona usuaria de asistencia personal a través del PAVI y un perfil análogo en el ámbito de la atención residencial. Los resultados que se presentan, susceptibles de ampliar a futuro mediante otras investigaciones sobre impacto de la inversión son indicativos, aunque no responden a criterios de representatividad estadística.
- Conviene tener en cuenta además que dentro de las condiciones que influyen en las personas con discapacidad para el acceso a los servicios, intervienen una serie de factores sociales, como el disponer de una red de apoyos informales, acceso a una vivienda accesible, nivel de estudios,

desempeño laboral y otros condicionantes de tipo personal (Hurstfield, Parasha y Schofield, 2007).

- El presente estudio no pretende favorecer un servicio frente a otro. El equipo de investigación considera fundamental,

en todo caso, promover la inclusión comunitaria y afianzar la posibilidad de opción entre estos servicios, en concordancia con la CDPD, tal como lo expresaba una de las personas con discapacidad entrevistada: “*lo importante es tener el derecho a elegir lo que tú quieras*”.

Referencias bibliográficas

Arnau, S. *et al.* (2007): “Asistencia Personal para la Vida Independiente y la promoción de la autonomía de las personas con diversidad funcional (discapacidad) en España”. (en línea). <<http://www.faeba.es/descargar.php?id=5>>, acceso 27 de noviembre de 2012.

Comisión Europea (2010): “Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras”. *Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones*. COM (2010) 636 final. Bruselas, 15.11.2010. (en línea). <<http://goo.gl/WgEFB4>>, acceso 20 de noviembre de 2012.

Consejería de Asuntos Sociales (2012): *III Plan de Acción para personas con discapacidad 2012-2015*. Madrid: Comunidad de Madrid. (en línea). <<http://goo.gl/iXxOv5>>, acceso 27 de noviembre de 2012.

ECODES. Alter Civites (2012): *Análisis del retorno económico directo de la inversión pública en CEE de iniciativa social mediante aplicación de la metodología SROI (Retorno Social de las Inversiones)*. Grupo Gureak, Tasubinsa y la Asociación de Centros Especiales de Empleo de Navarra (ACEMNA). (en línea). <http://www.acemna.es/INFORME_RetornoCEE_Fase1.pdf>, acceso 11 de noviembre de 2012.

España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 22 de 26 de enero de 2000, p. 3317-3410.

España. Real Decreto Legislativo 3/2004, de 5 de marzo, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley del Impuesto sobre la Renta de las Personas Físicas. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 60 de 10 de marzo de 2004, p. 10670-10721.

España. Real Decreto 1777/2004, de 30 de julio, por el que se aprueba el Reglamento del Impuesto sobre Sociedades. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 189, de 6 de agosto de 2004, p. 28377-28429.

España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 299 de 15 de diciembre de 2006, p. 44142-44156.

España. Real Decreto 174/2011, de 11 de febrero, por el que se aprueba el *Baremo de valoración de la situación de dependencia* establecido por la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de

dependencia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 42 de 18 de febrero de 2011, p. 18567-18691.

Hurstfield J. Parashar U. Schofield K. (2007): *The costs and benefits of independent living*. London: Office for Disability Issues (ODI). (en línea). <<http://xurl.es/4urg4>>, acceso 10 de octubre de 2012.

IMSERSO (2013): Estadísticas mensuales del SAAD. (en línea). <http://dependencia.imserso.es/dependencia_01/estadisticas/datos_estadisticos_saad/index.htm>, acceso el 13 de abril de 2013.

Pena Traperero. B (2009): "La medición del Bienestar Social: una revisión crítica" en *Estudios de*

Economía Aplicada. Vol. 27-2, págs. 299-324.

Rodríguez Cabrero, G. (2009): El Sistema de Autonomía Personal y Atención a la Dependencia en España (SAAD): desarrollo y ámbitos de evaluación. *Revista Economistas*, Año N° 27, N° 122, 2009, págs. 8-16.

The SROI Network (2012): *Guía para el Retorno Social de la Inversión (SROI)*. The Cabinet Office. Reino Unido. Traducido y adaptado al español por GRUPO CIVIS. (en línea). <http://www.thesroinetwork.org/publications/doc_details/445-the-sroi-guide-spanish>, acceso 11 de noviembre de 2012.

Evaluación de la competencia profesional en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de adaptación de la metodología e instrumentos INCUAL para la igualdad de oportunidades

Evaluation of professional competence of people with intellectual disability. A proposal of adaptation of the INCUAL methodology and instruments for equal opportunities

Resumen

La incorporación efectiva al empleo de las personas con discapacidad intelectual requiere atender especialmente a los procesos de transición a la vida adulta, con la formación y la orientación laboral como estrategias relevantes. La posibilidad de demostrar lo que son capaces de hacer mediante pruebas adecuadas para ello, además de avanzar en la igualdad de oportunidades, representaría un proceso de habilitación para la inserción laboral. Desde esta perspectiva, tomando como referencia las orientaciones del Instituto Nacional de las Cualificaciones (INCUAL), se ha procedido a adaptar y aplicar los instrumentos de evaluación de competencias profesionales para determinar la capacidad de desempeño del perfil profesional de operaciones básicas de montaje del alumnado con discapacidad intelectual de un centro ocupacional. Los resultados confirman la validez de la adaptación, la ampliación de posibilidades de inserción laboral en la Comarca do Sar (Galicia), así como el efecto retroalimentador en los itinerarios formativos y de orientación laboral del centro.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, evaluación de competencias, igualdad de oportunidades, inserción laboral, inclusión social, centro ocupacional.

Abstract

The effective incorporation of people with intellectual disability to employment requires special attention to the process of transition to adulthood. In this context the strategies related to training and career advice are especially relevant. The possibility of showing what they are capable of doing through appropriate testing, as well as advancing in equal opportunities, would present a process of habilitation for their employment. From this perspective, taking as reference the guidelines of National Institute for Qualifications (INCUAL), a process of adaptation and application has been carried out of the instruments for evaluation of professional competences to determine the ability of performance of the professional profile of basic assembly operations of students with intellectual disability of an occupational centre. The results confirm the validity of the adaptation, the enlargement of the possibilities of job placement in Comarca do Sar (Galicia, Spain), as well as the feedback effect in training itineraries and career advice in the centre.

Keywords

Intellectual disability, evaluation of competences, equal opportunities, employment, social inclusion, occupational centre.

Gonzalo Docampo Núñez
<gdocampo@edu.xunta.es>

Profesor de Servicios Socioculturales y a la Comunidad. Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria de la Xunta de Galicia

M. Carmen Morán de Castro
<carmen.moran@usc.es>

Universidad de Santiago de Compostela

Para citar:

Docampo Núñez, G. y Morán de Castro, M. C. (2014): "Evaluación de la competencia profesional en personas con discapacidad intelectual. Una propuesta de adaptación de la metodología e instrumentos INCUAL para la igualdad de oportunidades". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 71-96.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.04>>

Fecha de recepción: 24-03-2014
Fecha de aceptación: 30-05-2014



1. Introducción

La igualdad de oportunidades, pero también de resultados, constituyen los derechos irrenunciables sobre los que deben asentarse las estrategias y acciones orientadas a la inclusión social de toda la ciudadanía, derechos tanto más insoslayables cuando se trata de avanzar en equidad con el colectivo de personas con discapacidad, que precisa compensar las desventajas de partida para la participación normalizada en su contexto económico y sociocultural. Desde esta convicción se desarrolla este artículo, que aborda el ámbito de la inclusión laboral de las personas con discapacidad intelectual (PcDI) como antesala o requisito para su inclusión social, a través de la formación y posterior evaluación de la competencia profesional.

Partimos conceptualmente de dos premisas. La primera, asumir que el desarrollo comunitario no será pleno si no incluye a todos los colectivos de la comunidad (Caride *et al.*, 2007). La segunda, que la inserción laboral de las PcDI, tal y como se justificará a lo largo de este artículo, es un paso de especial relevancia en el logro de su inclusión social. En este sentido, el diseño de instrumentos adaptados para la evaluación de competencias abre caminos para que estas personas puedan ser evaluadas por lo que realmente “saben hacer”, lo que permitirá superar las dificultades reiteradas a la hora de demostrar sus habilidades, por la inadecuación de los métodos utilizados.

La formación para el trabajo toma en la actualidad como referencia fundamental el término “competencia”, directamente vinculado a la resolución de los problemas e interrogantes que la innovación tecnológica y la globalización económica imponen. Consecuentemente, en la Formación Profesional actual la evaluación y acreditación de cualificaciones y competencias profesionales cobra un gran protagonismo, y se toma como referencia en estos procesos el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales, elaborado por el Instituto

Nacional de las Cualificaciones (INCUAL). Este catálogo es el referente para acreditar formalmente las competencias adquiridas mediante la experiencia profesional.

La oportunidad de realizar la adaptación del proceso e instrumentos de evaluación de competencias que describimos se materializó en el Centro Ocupacional de Sorribas, de la Asociación AMIPA, situada en el Ayuntamiento de Rois (A Coruña). En el marco del Programa de Transición a la Vida Adulta, AMIPA desarrollaba una acción formativa sobre operaciones de fabricación y montaje de accesorios y complementos de aluminio, con el objetivo de capacitar al alumnado en un sector productivo del entorno y, por lo tanto, con posibilidades reales de contratación de las personas participantes. Esta ocasión se nos ofreció como una oportunidad óptima para comprobar, con instrumentos fiables, el grado de cumplimiento, por parte del alumnado, de los requisitos establecidos en el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales para acreditar el perfil profesional requerido en el desempeño de una ocupación, y con ello, que las propuestas de inserción laboral que se promoviesen incrementaran su nivel de logro. Así pues, se procedió a realizar una adaptación de la metodología e instrumentos de evaluación previstos por el INCUAL al colectivo de PcDI, tomando la observación como estrategia fundamental de recogida de datos sobre las capacidades de las personas evaluadas para “saber haciendo” (conjugación que se realiza en esta propuesta del “saber” y “saber hacer”) y “saber estar”.

2. Discapacidad intelectual y habilidades conceptuales, sociales y prácticas

El concepto de discapacidad intelectual evoluciona decidida y progresivamente en la sustitución de enfoques médicos y psicopatológicos por otras concepciones más funcionales y dinámicas, centradas en evaluar

las necesidades de la persona de manera comprensiva, y en determinar el modo más eficaz de prestar los apoyos que necesita para maximizar su desarrollo personal y calidad de vida (Amor, 2010).

Desde su primera definición, en 1908, la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD) ha ido elaborando un amplio trabajo de conceptualización teniendo en cuenta los avances científicos, pedagógicos y sociales, así como los cambios en la práctica clínica y la reflexión ética, lo que hace de esta organización el principal referente mundial en este ámbito.

Pero ha sido en las últimas décadas cuando la definición ha experimentado una auténtica revolución conceptual, introduciéndose aspectos relativos a la orientación funcional, el énfasis en los apoyos o los tres criterios de diagnóstico (inteligencia, conducta adaptativa y edad de comienzo); asumiendo además el firme compromiso de desarrollar un sistema de clasificación que incorpore los resultados proporcionados por la investigación sobre evaluación y determinación de intensidad de los apoyos; y añadiendo mayor precisión en la medición de la inteligencia y la conducta adaptativa organizada en torno a las habilidades conceptuales, sociales y prácticas¹.

La hasta el momento última definición de discapacidad intelectual de la AAIDD (11^a), elaborada por Schalock *et al.* (2010), introduce como novedad más evidente el cambio de terminología, eliminando definitivamente la expresión “retraso mental”:

“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se manifiesta en

1. Estas habilidades referidas a la conducta adaptativa de las personas con discapacidad intelectual tienen su correlato en el ámbito de la evaluación de competencias profesionales en términos de “saber”, “saber estar” y “saber hacer”, los cuales, por otra parte, se relacionan, a su vez, con la tradicional categorización evaluativa de conceptos, actitudes y procedimientos.

habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años”.

Ante esta nueva definición, Verdugo y Schalock (2010: 12) señalan ciertas premisas de aplicación, ya contempladas en la anterior definición, formulada en 2002:

“Para la aplicación de esta definición hay que tener en cuenta cinco premisas:

- Las limitaciones en el funcionamiento actual deben considerarse en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
- Las evaluaciones válidas tienen en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y comportamentales.
- En el individuo, las limitaciones a menudo coexisten con las capacidades.
- Un importante propósito de describir las limitaciones es el desarrollo del perfil de los apoyos necesarios.
- Si durante un período de tiempo prolongado ponemos en marcha los apoyos personalizados apropiados, por lo general, mejorará el funcionamiento vital de la persona con discapacidad intelectual”.

Del enfoque multidimensional contenido en esta definición se derivan implicaciones para los servicios socioeducativos, con una exposición de las funciones habituales que se centran en el diagnóstico, la clasificación y la provisión de apoyos individualizados. Siguiendo a Luckasson *et al.* (2002: 151), se entiende por apoyo una serie de “recursos y estrategias que pretenden promover el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal, y que mejoran el funcionamiento individual”. Los autores proponen una tipología de apoyos a PcDI, ordenándolos de menor a mayor intensidad en intermitentes, limitados, extensos y generalizados².

2. Los apoyos *intermitentes* son de naturaleza episódica; la PcDI precisa este tipo de apoyo en momentos de transición

Estos apoyos constituyen un elemento esencial para la adaptación del proceso e instrumentos de evaluación de competencias profesionales y para la orientación laboral de las PcDI, como se describen en este trabajo.

3. Transición a la vida adulta de las personas con discapacidad intelectual. La formación y la orientación laboral como factores esenciales para la inserción laboral

Para aproximarnos al concepto de transición a la vida adulta en la discapacidad intelectual, tomamos como referencia las características de este proceso en la generalidad de jóvenes en tránsito a la adultez, en la certeza de que las dificultades que conlleva serán de mayores proporciones para las personas con discapacidad, máxime si tenemos en cuenta que éstas pueden iniciar esta transición en edades cronológicas avanzadas. El interés científico por descubrir cuáles son las estrategias que pueden permitirles una mayor participación social ha ido aumentando, pero continúa existiendo gran desconocimiento sobre cómo afrontar o facilitar este cambio, que es descrito por Jurado (1999: 134) de la siguiente forma:

“Por transición debe entenderse todo episodio o fase que se conforma como aspecto crítico que ocurre durante los cambios, sean madurativos, sociales o de otra índole, que afectan al individuo y que se caracterizan por las repercusiones que tienen en el ambiente o contexto en el que ocurren”.

Otra descripción de transición a la vida adulta fue aportada por Pallisera (1996),

del ciclo vital y pueden variar el nivel de intensidad. Los *limitados*, aunque restringidos, son apoyos consistentes a lo largo del tiempo. Los *extensos* son apoyos regulares (diarios) en algunos entornos y sin limitación temporal. Los *generalizados* se caracterizan por la constancia y la elevada intensidad que se proporciona en los distintos entornos y pueden mantenerse de por vida; comprometen a un mayor número de personas en el equipo de apoyo y presentan mayor grado de intrusión en la vida del individuo.

interpretándola como el resultado de la combinación de los intereses y motivaciones con los recursos personales y oportunidades sociales del individuo para poder hacerla realidad.

Lo cierto es que los cambios económicos, tecnológicos y sociales producen situaciones nuevas y complejas en la transición de la juventud a la vida adulta y activa. Además, las sucesivas intervenciones de los Gobiernos en materia de legislación laboral modifican continuamente la organización del trabajo y la configuración resultante del mercado laboral. Señalaba al respecto Pallisera (ibíd.) que este tipo de actuación favorece la emergencia de un modelo de transición a la vida adulta dominado por la incerteza y la precariedad de acceso al primer empleo, condicionado por una creciente temporalidad y flexibilidad en la organización de la producción y de las funciones profesionales; consecuentemente, el cambio frecuente de ocupación, con el consiguiente cambio de funciones y estatus laboral, se instala como tendencia.

La enorme incidencia del desempleo, con cifras que actualmente alcanzan máximos históricos a raíz de la crisis económica (tasa de paro del 26,03 % y tasa de paro en menores de 25 años del 55,06 %) [INE, 2014], altera las actitudes, aspiraciones y pautas de comportamiento de muchos jóvenes, retrasando cada vez más el momento de emancipación de la familia, al tiempo que se prolonga el período de formación académica.

Será preciso tomar conciencia de algunos fenómenos y de las limitaciones objetivas y subjetivas que encontraremos en relación a las personas con discapacidad, ya que, como señala Hegarty (1994), la transición de la escuela a la vida adulta supone dejar atrás la infancia y la necesidad de preparación y formación para el futuro. Dicha preparación debe abarcar aspectos tales como el trabajo, la independencia, la vida social y la vida doméstica, siendo la integración y la asignación de roles en la vida real la forma de habilitación/rehabilitación más eficaz. Es fundamental, en este sentido, preparar a las personas con discapacidad desde una perspectiva

polivalente (Jurado, 1999) que persiga una ampliación del abanico de alternativas/posibilidades en relación a las tareas susceptibles de ser desempeñadas, sin dejar de lado la participación en el medio sociocomunitario.

Durante la etapa escolar, apenas se realiza un trabajo sistemático en contenidos favorecedores de la posterior inclusión laboral de las personas con discapacidad. Fullana *et al.*, (2010), en su estudio sobre la contribución de la Educación Secundaria Obligatoria a la inclusión laboral del alumnado con discapacidad intelectual, señalan cómo, en líneas generales, las propuestas que se desarrollan tienen un carácter más orientador que formativo. Es por este motivo por lo que la formación que la PcDI recibe posteriormente tiene una importancia fundamental para su inclusión laboral, al incidir notablemente en sus motivaciones e intereses, además de aportarle herramientas con las que incrementar su abanico de oportunidades.

La etapa adulta supone un período excelente para continuar un proceso formativo centrado en las habilidades adaptativas. Es un momento del ciclo vital que requiere redoblar los esfuerzos, garantizar los apoyos necesarios y potenciar al máximo las capacidades de las PcDI. Además, finalizado el período escolar, las personas que tuvieron acceso a la integración escolar suelen demandar la continuidad en un sistema ordinario que les permita una inserción social en el sentido amplio de la palabra. De esta manera, siguiendo a Pérez (2011), no podemos hablar de igualdad de oportunidades si no somos capaces de integrar a los individuos en el mercado de trabajo, dado que una verdadera inserción social es de carácter sociolaboral.

La complejidad de la integración sociolaboral de estas personas justifica la necesidad de planificar un conjunto de acciones formativas específicas, puesto que para desempeñar un trabajo necesitan la preparación y formación adecuadas. Por ello, la formación en habilidades y competencias prelaborales debe discurrir paralela a la formación ocupacional específica, ya que se ha comprobado que las principales dificultades en el mantenimiento del puesto de

trabajo no derivan de la ejecución de las tareas asignadas, sino de la dificultad para mostrar un comportamiento maduro acorde con las exigencias del entorno laboral, situación que viene dada, en muchos casos, por la carencia de una orientación laboral adecuada. Tengamos además en cuenta que una gran parte del colectivo de PcDI tiene seriamente limitado su repertorio de habilidades sociales, especialmente las requeridas en contextos complejos como son los entornos laborales. Por lo tanto, la formación que se les proporcione debe basarse en las capacidades y potencialidades del individuo a través de sistemas metodológicos y didácticos favorecedores del desarrollo de aprendizajes, habilidades y destrezas que mejoren su empleabilidad. Paralelamente, señalan Izuzquiza y Ruiz (2005), la formación previa a la incorporación laboral produce en el entorno familiar nuevas dinámicas de relación que favorecen un papel más adulto de la PcDI y modifican las actitudes paternalistas.

Consecuentemente, la formación laboral debe dirigirse hacia el pleno desarrollo de la persona. Frente a enfoques tradicionales de la formación basada en el conocimiento, el enfoque de la formación basada en la competencia reivindica el carácter instrumental: adquirir las competencias profesionales requeridas en el empleo, lo cual implica conseguir conocimientos sobre conceptos, pero también sobre procedimientos y actitudes. Estos aspectos dotarán a las personas de una coherencia interna que, como señala Riaño (2012), se concretará no sólo en el trabajo, sino en aspectos familiares, culturales y sociales, estableciendo un vínculo entre las distintas dimensiones de la vida.

Trabajar, como subrayan De Miguel y Cerrillo (2010), es esencial para la plena realización humana; tener la oportunidad de desarrollar una ocupación y sentirnos competentes en ella significa que somos capaces de “hacer”, que aportamos una efectiva contribución social y económica. Las PcDI quieren aprender a hacer y ser tenidas en cuenta en la esfera laboral más allá de los centros ocupacionales (FEAPS, 1995). Esto requiere, inexcusablemente, el desarrollo de procesos innovadores en la formación

tradicional, cuyos métodos de evaluación resultan con frecuencia inalcanzables para ellas: las PcDI deben ser evaluadas conforme a lo que son capaces de hacer, es decir, centrándose más en sus competencias (Jurado, 1999) que en los conocimientos que sean capaces de exhibir en una prueba, por lo general, escasamente propicia a la demostración de desempeño en una tarea para este colectivo.

Los enfoques formativos basados en competencias “tratan de reducir el hiato entre el mundo educativo y el del trabajo, entre la formación teórica y la formación práctica, entre la competencia académica y la profesional” (Blanco, 2008: 33). Por ello, la formación laboral en competencias y la orientación serán básicas para la integración laboral de las PcDI, considerándose una actuación esencial desde el inicio de los programas hasta su finalización (Izuzquiza y Ruiz, 2005; Egidio *et al.*, 2009). El asesoramiento laboral y la orientación personal y profesional a la PcDI y, en su caso, a su familia y al entorno laboral que acoge a la persona trabajadora, son factores esenciales para el éxito tanto en los centros ocupacionales como en los centros especiales de empleo y el empleo con apoyo. Es necesario proporcionar a la persona con discapacidad una formación previa muy ajustada a los requisitos del perfil laboral que va a desarrollar y un apoyo individualizado a lo largo de todo el proceso, lo que supone, según Ibáñez y Mudarra (2007), un trabajo específico del orientador profesional prioritariamente en los siguientes aspectos: la toma de conciencia de oportunidades; la conciencia y el conocimiento de sí mismos como individuos únicos; la capacidad para la toma de decisiones; el aprendizaje para las transiciones propias del crecimiento personal, y mediante el fomento de la adquisición de las destrezas necesarias para afrontarlas.

Diferentes perspectivas sugieren cómo en la actualidad el trabajo trasciende el reduccionismo económico que lo caracterizaba en otras épocas, superando la restricción de su finalidad a la cobertura de las necesidades de subsistencia y a la acumulación de bienes materiales. Como subraya el Colectivo Ioé (2003),

los hombres y las mujeres en edad laboral despliegan estrategias destinadas a conseguir independencia y reconocimiento social como sujetos activos que son capaces de desarrollar un proyecto de vida propio. De todos los factores que intervienen en las limitaciones de la persona con discapacidad para lograr su adaptación al medio, la integración social y, finalmente, su independencia, uno de los que con mayor intensidad incide es, sin duda, la exclusión del mundo del trabajo. Toda persona con discapacidad, pero con potencialidades susceptibles de convertirse en valor útil, debe ser considerada *per se* como capaz de desempeñar una actividad laboral. Cualquier nivel de marginación en esta área va a suponer para estas personas una razón más para su aislamiento y el consiguiente deterioro de su proyecto personal.

Pero no todos los tipos de discapacidad presentan las mismas dificultades para la integración laboral. Mientras que las personas con discapacidades motrices o sensoriales pueden, en muchas ocasiones, conseguir y mantener un empleo mediante la realización de adaptaciones del entorno laboral relativamente sencillas, las PcDI requieren, por lo general, adaptaciones y cambios más profundos (Alba y Moreno, 2004). En cualquier caso, la formación ha demostrado ser determinante en el acceso al mundo del trabajo y, por tanto, en su integración en la sociedad. Específicamente en la discapacidad intelectual, se ha constatado cómo las personas pueden obtener resultados positivos cuando se desarrollan todas sus capacidades laborales y se las introduce en el mundo del trabajo de forma pautada, real y apoyada en la práctica ocupacional diaria y, naturalmente, se les asignan tareas apropiadas a sus motivaciones y aptitudes. Este posibilismo infelizmente se debilita ante la contundencia de los datos estadísticos. Un 4,8 % de la población española en edad laboral tiene alguna discapacidad reconocida, lo que supone un incremento de 15 % respecto a 2011. Las tasas de actividad y empleo de este grupo son 40 y 23 puntos inferiores, respectivamente, a las del conjunto de la población (Tabla 1), y la tasa de paro, 8 puntos superior.

Tabla 1. Tasas de actividad, empleo y paro. España, 2012 (%)

	Personas sin discapacidad	Personas con discapacidad*	Personas con discapacidad intelectual
Tasa de actividad	77,0	36,6	28,7
Tasa de empleo	57,8	24,5	14,8
Tasa de paro	25,0	33,1	-

* Con certificado de discapacidad.

Fuente: Elaboración propia a partir de INE (2013).

Estos datos son una muestra elocuente de la baja participación en el mercado laboral, que se exagera cuando se refieren al colectivo de PcDI, reduciéndose en cualquiera de los índices alrededor de 50 puntos respecto a la población ocupada sin discapacidad y casi 10 puntos respecto a las personas ocupadas con alguna discapacidad (INE, 2013). De hecho, junto con las personas afectadas de trastorno mental, las PcDI obtienen los índices más bajos. Incluso, a pesar de que las PcDI han incrementado su tasa de actividad entre 2011 y 2012 prácticamente en 1 punto, su tasa de empleo se ha visto reducida en un 2,4 % (17,1 % en 2011; 14,7 % en 2012).

Pensemos, por otra parte, que la inactividad y el desempleo tienen como causa no sólo la escasez de oferta, sino también en un alto porcentaje la falta de preparación profesional adecuada, como señala el Colectivo Ioé (2012). Estos mismos autores indican que la mayoría de las personas con discapacidad que encuentran empleo lo hacen en el mercado ordinario de trabajo, a través de alguna de las fórmulas establecidas para facilitar su acceso a él, entre ellas, la cuota de reserva del 2 % establecida por la legislación española en empresas con más de 50 empleados, los incentivos a la contratación o las bonificaciones en las cuotas de pago a la Seguridad Social, los empleos con apoyo, los enclaves laborales, etc. Los datos del INE (2013) informan de que entre las y los ocupados con discapacidad, las PcDI son el colectivo con mayor porcentaje de personas con bonificación/reducción en las cotizaciones (34,7 %). Es indispensable combatir “actitudes prejuiciosas e incorrectas que llevan a que apenas se haya

conseguido la integración en el mercado laboral ordinario de las personas con discapacidad intelectual” (Valedor do Pobo³, 2014: 228), instando a tomar las medidas legales precisas que eviten esta discriminación. Entre ellas, se señalan:

- La aplicación estricta de la vigente previsión legal de reserva y materialización de la cuota en los sectores público y privado, así como el incremento de inspecciones y sanciones por incumplimiento.
- La modificación de la cuota establecida, con el incremento del porcentaje de personas con discapacidad que han de contratar las empresas, una parte de ella reservada a PcDI.
- Promoción en los centros especiales de empleo de modelos de inserción laboral, mediante la transferencia de sus trabajadores a entornos laborales ordinarios, en la medida de lo posible.
- Continuar el desarrollo del empleo con apoyo como medio más adecuado para la integración social y laboral de las PcDI.
- Que el apoyo a la integración laboral no finalice con los programas formativos, sino que éstos se prolonguen en la labor de búsqueda de empleo.

3. El Valedor do Pobo es el alto comisionado del Parlamento de Galicia para la defensa de los derechos y libertades comprendidos en el Título I de la Constitución y en el estatuto de Autonomía de Galicia. Es una institución similar al Defensor del Pueblo, con funciones persuasivas y no coercitivas.

4. Evaluación y acreditación de competencias profesionales

La Constitución Española (1978), en su artículo 40, exige el fomento de la formación y la readaptación profesional para hacer realidad el derecho al trabajo. La cualificación profesional que proporciona esta formación eleva los niveles y la calidad de vida de las personas, además de favorecer la cohesión social y el fomento del empleo.

La Ley Orgánica 5/2002, de 19 de junio, de las Cualificaciones y de la Formación Profesional, entiende por Sistema Nacional de Cualificación y Formación Profesional:

“los instrumentos y acciones necesarias para desarrollar la integración de las ofertas de formación profesional, a través del Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales, y la evaluación y acreditación de las correspondientes competencias profesionales, de forma que se favorezca el desarrollo profesional y social de las personas y se cubran las necesidades del sistema productivo”.

En la misma normativa, se define cualificación profesional como el conjunto de competencias profesionales con significación para el empleo que se pueden adquirir mediante formación modular, otros tipos de formación o con la experiencia laboral. Las cualificaciones profesionales se recogen en el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales y se acreditan en títulos de Formación Profesional y certificados de profesionalidad. También se recoge la definición de competencia profesional de la Ley 5/2002, de 19 de junio, de las Cualificaciones y de la Formación Profesional, entendida como “el conjunto de conocimientos y capacidades que permitan el ejercicio de una actividad profesional conforme a las exigencias de la producción y el empleo”.

Vemos, pues, que la noción de competencia, tal como se usa en relación al mundo del trabajo se sitúa a mitad de camino entre los saberes y

las habilidades concretas (Bonsón, 2009); la competencia es inseparable de la acción, pero exige a la vez conocimiento. Puede entenderse entonces como un conjunto de propiedades en permanente modificación que deben ser sometidas a la prueba de la resolución de problemas concretos en situaciones de trabajo y que entrañan complejidad técnica.

Cerrillo e Izuzquiza (2010) subrayan la ausencia de acuerdo en la definición del término, pero visualizan tres elementos comunes en las diferentes propuestas de conceptualización. El primero hace referencia al conjunto de conocimientos, actitudes y valores de la persona. El segundo elemento se refiere al conjunto de acciones que ponen en juego esos conocimientos, actitudes y valores; no basta con saber, también hay que saber hacer; por lo tanto, saber convertir en acciones el conocimiento es uno de los elementos esenciales del concepto de competencia. El tercer elemento para que ésta exista es que ese desempeño sea evaluable. Por lo tanto, la competencia sería el desempeño o la aplicación evaluable de conocimientos, actitudes y valores que Blas (2007: 42) concreta en “la aplicación de saberes que procura el logro de determinados resultados esperados conforme a las exigencias de la producción y el empleo”.

La competencia no proviene de la aprobación de un currículo escolar, sino de un ejercicio de aplicación de conocimientos en circunstancias concretas. De esta manera, como indica Struillou (2004), se reconoce que la actividad profesional de una persona produce competencias y conocimientos que se pueden aprender fuera de un sistema académico de formación.

Cabe destacar que no son patrimonio del puesto de trabajo, sino atributos de la persona trabajadora, e incorporan, consecuentemente, elementos individuales y sociales en una trayectoria que en cada caso es única. Esta individualización de las competencias llevó a la implementación de sistemas de evaluación coherentes con ella que permitiesen precisar qué resultados se esperan de una determinada acción o desempeño. En palabras de Blas (2007, 47), “un estándar de competencia constituye la

expresión o definición operativa mínima de una competencia profesional”.

En los programas para la inserción laboral de PcDI, la fijación de estándares de competencia es una tarea especialmente importante, en la que hay que orientarse prioritariamente por dos referentes: por una parte, la motivación o razones de las empresas para contratar a PcDI; y por otra, los cometidos que van a asignarles en sus organizaciones. Según De Miguel y Cerrillo (2010), para desarrollar adecuadamente competencias profesionales en jóvenes con discapacidad intelectual es necesario un equipo de profesionales que asuman y comprendan su rol de mediadores pedagógicos, que sean conscientes de la complejidad de su misión y que estén dotados de las herramientas necesarias para impulsar en los que aprenden el verdadero desarrollo de dichas competencias.

La acreditación de competencias debe tener tres características para ser útil en el mercado de trabajo:

- visibilidad, en el sentido de conocer cuáles son las habilidades concretas que esa acreditación indica;
- transferibilidad de un sector educacional a otro, de manera que las competencias adquiridas en el aprendizaje en el trabajo sirvan para continuar estudios en la Formación Profesional, así como que las habilidades adquiridas en la educación general, complementadas con conocimientos técnicos o práctica laboral, sirvan para la inserción en el mercado de trabajo; y
- transversalidad, de manera que puedan trasladarse de un tipo a otro de puesto de trabajo.

El Real Decreto 1224/2009, del 17 de julio, de reconocimiento de las competencias profesionales adquiridas por experiencia laboral, establece el procedimiento de evaluación y acreditación que se guiará por los principios de respeto de los derechos individuales, fiabilidad,

validez, objetividad, participación, calidad y coordinación.

La evaluación es el proceso estructurado de comprobación de la competencia profesional de una persona en las unidades de competencia del Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales incluidas en títulos de Formación Profesional o certificados de profesionalidad. En dicho proceso, se toman como referentes las *realizaciones profesionales* (comportamientos esperados de la persona, objetivables por sus consecuencias o resultados), los *criterios de realización* (expresan el nivel aceptable de la realización profesional para satisfacer los objetivos de las organizaciones productivas) y el *contexto profesional* (define, con carácter orientador, los medios de producción, productos y resultados del trabajo, información utilizada o generada, y cuantos elementos similares se consideren necesarios para enmarcar la realización profesional).

La unidad de competencia es la unidad mínima susceptible de ser acreditada por la administración. El INCUAL determina para estas unidades de competencia cinco niveles de cualificación (de los que, hasta el momento, se han desarrollado los tres primeros), atendiendo a la competencia profesional requerida por las actividades productivas con arreglo a criterios de conocimientos, iniciativa, autonomía, responsabilidad y complejidad, entre otros, de la actividad a desarrollar.

Por lo tanto una competencia de nivel 1, nivel de referencia del proceso de adaptación que aquí se expone, indica que la persona evaluada deberá ser competente en un conjunto de actividades simples dentro de procesos normalizados que son, en su mayoría, predecibles y rutinarios, con poca variedad en las operaciones. Entre ellas: aplicar procedimientos formalizados y predefinidos según normas y pautas establecidas, con pocas variables de control; tomar decisiones con un margen muy estrecho de alternativas, que son fácilmente reconocibles por sus consecuencias y que están limitadas a la elección de algunas variables. Generalmente los productos obtenidos requieren un trabajo de tipo colectivo, realizado

bajo supervisión directa de ejecución. Este nivel implica unos conocimientos y capacidades limitadas (INCUAL, 2014).

La Orden del 14 de enero de 2014, por la que se convoca el proceso de acreditación de competencias profesionales adquiridas a través de la experiencia laboral en la comunidad autónoma de Galicia, desarrolla el procedimiento previsto a este fin (Real Decreto 1224/2009). El reconocimiento de competencias profesionales es un proceso complejo, que se estructura en tres fases: *asesoramiento*, fase en la que un asesor o asesora recopila todas las pruebas que se puedan aportar para demostrar la competencia profesional, y la persona candidata realiza un test de autoevaluación; la fase de *evaluación de las competencias profesionales*, en la que la comisión de evaluación utilizará los métodos que considere necesarios para comprobar lo expuesto en la documentación que se aporte en la fase anterior (observación directa en el puesto de trabajo, simulaciones, pruebas estandarizadas de competencia profesional o entrevista profesional); la *acreditación y registro de las competencias* es la última fase, a la que se llega tras la superación de la evaluación, y en ella se proporciona una acreditación de cada unidad en la que se haya demostrado la competencia profesional.

La Orden señala en su artículo 3 que, en Galicia, este proceso se realizará *en centros integrados de Formación Profesional (CIFP)* y establece que la evaluación será un proceso personalizado para cada persona candidata, dependiendo fundamentalmente de tres factores: el nivel de cualificación de la unidad de competencia, las características personales de la persona candidata y las evidencias de competencia indirectas aportadas por ella. Además destaca que a menor nivel, deben priorizarse los métodos de observación en una situación de trabajo real o simulado, mientras que, a niveles superiores, debe priorizarse la utilización de métodos indirectos, acompañados de entrevista profesional estructurada. La consideración de las características personales debe basarse en el principio de equidad, priorizándose la selección de aquellos métodos de carácter complementario que faciliten la generación de evidencias válidas.

Por ejemplo, nunca debe aplicarse una prueba de conocimientos de carácter escrito a un candidato de bajo nivel cultural en el que se aprecien dificultades de expresión escrita.

5. La adaptación del proceso e instrumentos de evaluación de competencias a las características de PcDI

Con el convencimiento de que la inserción laboral es un requisito para la inclusión social de las PcDI adultas, ya que aumenta su bienestar cuando tienen la posibilidad de desarrollar una participación plena en su entorno, como se establece en el artículo 27 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, se procedió a la realización adaptada del proceso de evaluación de una unidad de competencia de nivel 1 identificada por el Instituto Nacional de las Cualificaciones Profesionales, con el objetivo de determinar la capacidad de desempeño del perfil profesional de operaciones básicas de montaje del alumnado con discapacidad intelectual de un centro ocupacional.

La dificultad de incorporación laboral de las PcDI, que viene denunciándose reiteradamente (Valedor do Pobo, 2014), tiene en la insuficiencia de medidas de fomento del empleo una de sus principales causalidades. En vistas a la mejora de esta situación, se apunta como uno de los principales objetivos de la ejecución de los denominados *ajustes razonables*, tales como la adaptación de instalaciones, equipamientos, pautas de trabajo, asignación de funciones o provisión de medios de formación recogidos en la Directiva europea 2000/78 relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. En este sentido, la adaptación del proceso y los instrumentos de evaluación de competencias puede interpretarse como un *ajuste razonable previo* que mejoraría las posibilidades de inserción de estas personas en el mercado laboral ordinario.

5.1. Contexto de actuación

La intervención socioeducativa que describimos se desarrolló en el centro ocupacional para PcDI que la Asociación AMIPA gestiona en la Comarca do Sar (A Coruña). O Sar, con una población aproximada de 16.800 habitantes, es un territorio eminentemente rural próximo a Santiago de Compostela, formado por los municipios de Dodro, Rois y Padrón, siendo la villa de Padrón el núcleo urbano de mayor entidad de la zona.

Cabe destacar la alta prevalencia de PcDI en la comarca (0,79 %), en comparación con los datos de Galicia (0,37 %) y del Estado español (0,38 %), como se puede observar en la Tabla 2. Esta circunstancia es especialmente destacable teniendo en cuenta que en el contexto de actuación en el que se desarrolló la intervención no existe ningún otro servicio específico ni recurso próximo para este colectivo que no sea el centro ocupacional de AMIPA.

Es importante destacar la fuerte implantación en la Comarca do Sar de multitud de empresas relacionadas con el sector del aluminio. En 2010, el Instituto Galego de Estatística (2014) registraba en la zona 31 empresas de “fabricación de elementos metálicos para la construcción”, entre ellas, alguna multinacional con gran número de empleados. De ahí la oportunidad del Programa de Transición a la Vida Adulta de las Personas con Discapacidad Intelectual ofrecido por AMIPA, en el que se planificó la realización de una Acción Formativa de Montaje de Accesorios y Complementos de Aluminio dirigida a ocho PcDI y que constituyó el marco en el que se llevó a cabo la evaluación que se propone en este estudio.

Por otra parte, en el período 2006-2012, según datos del Instituto Galego das Cualificacións (2014), la ocupabilidad laboral fue muy alta, con una tendencia de crecimiento relevante en el sector. De hecho, como se muestra en la Tabla 3, las contrataciones del perfil de peón de las

Tabla 2. Demografía y prevalencia de PcDI en la Comarca do Sar (comparativa)

	Habitantes	PcDI*	%
Dodro	2.980	23	0,77
Padrón	8.924	77	0,86
Rois	4.910	33	0,67
Total Comarca do Sar	16814	133	0,79
Galicia	2.772.928	10.200	0,37
España	46.815.916	177.300	0,38

* La columna recoge los datos estadísticos de personas con certificado de discapacidad. En los datos facilitados por los ayuntamientos de la Comarca do Sar, se computa la categoría “personas con disminución psíquica” en terminología del Servicio Informático de Usuarios de Servicios Sociales (SIUSS). Los datos de Galicia y España recogen la categoría “personas con discapacidad intelectual” utilizada en INE (2013).

Fuente: Elaboración propia a partir de INE (2011, 2013) y datos facilitados por los servicios sociales de los Ayuntamientos de la Comarca do Sar.

Tabla 3. Contrataciones de peones de las industrias manufactureras. O Sar, 2006-2012

	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012
Nº contrataciones	838	719	533	488	506	389	349
% sobre el total	26,54	23,96	20,42	18,83	20,05	—	—

Fuente: Elaboración propia a partir de Instituto Galego das Cualificacións (2014).

industrias manufactureras, ocupación y puesto de trabajo relevante en la cualificación profesional a la que pertenece la unidad de competencia que se evaluará en este trabajo, prácticamente superaron en el período 2006-2010 el 20% del total de contrataciones en la comarca. Las posibilidades reales de inserción laboral en este sector refuerza la necesidad de conocer la preparación para este perfil laboral de las PcDI.

5.2. El Centro Ocupacional de Sorribas (Rois) y la evaluación de competencias

El trabajo consistió en la evaluación de la competencia profesional del grupo de PcDI que había estado recibiendo formación para el empleo a través de la Acción Formativa de Montaje de Accesorios y Complementos de Aluminio. Es precisamente la superación de esta formación la que permite que las personas participantes obtengan todos los requisitos legales previstos para presentarse a la acreditación oficial de la experiencia profesional en competencias de nivel 1: haber realizado al menos 200 horas de formación relacionada con la competencia profesional a acreditar, tener nacionalidad española, tener más de 18 años y no estar matriculado en ningún curso de Formación Profesional inicial.

El objetivo de evaluar competencias es habitualmente acreditarlas. En este caso, el proceso fue previo a una acreditación formal, dado que el objetivo era comprobar si las PcDI estaban o no preparadas para llevar a cabo el desempeño profesional para el que habían sido formadas.

En el caso de obtener una evaluación positiva, las PcDI serían orientadas hacia un itinerario de inserción laboral, a la espera de que esta unidad de competencia se acredite oficialmente en Galicia, hecho que no se produce en este momento. De no superar la evaluación de competencias la PcDI, podrían ser orientadas, en función del resultado, hacia:

- Continuar en el centro ocupacional, incorporándose a las actividades rutinarias.

- Realizar una nueva formación como montadores/as.
- Incorporarse a un eventual centro especial de empleo que la Asociación pudiera crear si hubiese un grupo de personas que, sin superar la evaluación, pudiesen desempeñar este perfil.
- El empleo con apoyo: esta opción estaría limitada a PcDI que no superaran la evaluación, pero hubiesen demostrado una capacidad de desempeño considerable en la evaluación.

Por ello, además del proceso de evaluación que a continuación se expone, también se comprobó la necesidad de apoyo de la PcDI en el momento de desarrollar las diferentes actividades de evaluación, lo que ayudaría *a posteriori* a definir un itinerario de orientación e inserción laboral.

5.3. Identificación de la cualificación profesional de la unidad de competencia evaluada

En el Cuadro 1, se muestra la cualificación profesional de operaciones auxiliares de fabricación mecánica, del Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales.

La unidad de competencia evaluada pertenece a la cualificación profesional de operaciones auxiliares de fabricación mecánica de nivel 1 del INCUAL. En el Cuadro 2, se exponen las realizaciones profesionales y criterios de realización previstos con carácter general, y que serán referentes para el diseño de los instrumentos adaptados de evaluación propuestos en este trabajo.

5.4. Metodología: el “saber haciendo”

Como se ha señalado, la evaluación basada en la competencia consiste fundamentalmente en la acumulación de suficientes pruebas de evidencia que permitan inferir con toda confianza la competencia de la persona candidata a ser acreditada. Las competencias técnicas se desglosan

Cuadro 1. Cualificación profesional de operaciones auxiliares de fabricación mecánica

Familia profesional: fabricación mecánica	
Cualificación profesional: operaciones auxiliares de fabricación mecánica (nivel 1)	
Competencia general	Realizar operaciones básicas de fabricación, así como alimentar y asistir los procesos de mecanizado, montaje y fundición automatizados, con criterios de calidad, seguridad y respeto al medio ambiente.
Unidades de competencia (UC)	UC1. Realizar operaciones básicas de fabricación.
	UC2. Realizar operaciones básicas de montaje.
Ámbito profesional	Desempeña su actividad laboral en grandes, medianas y pequeñas empresas dedicadas a la fabricación y montaje de productos mecánicos. Opera siguiendo instrucciones de técnicos superiores y según procedimientos establecidos.
Sectores productivos	Fabricación de productos electromecánicos, talleres mecánicos, construcción de maquinaria, construcción y reparación naval, construcción y reparación de material ferroviario, construcción y reparación de aeronaves, construcción de bicicletas y motocicletas, así como fabricación de otro material de transporte.
Ocupaciones y puestos de trabajo relevantes	Peones de industrias manufactureras y auxiliares de procesos automatizados.

Fuente: Elaboración propia a partir de INCUAL (2014).

Cuadro 2. Unidad de competencia 2: realizar operaciones básicas de montaje

Cualificación profesional: operaciones auxiliares de fabricación mecánica (nivel 1)	
Unidad de competencia 2: realizar operaciones básicas de montaje	
RP1: Preparar materiales, maquinaria y elementos necesarios para la realización de uniones, aplicando las normas de prevención de riesgos laborales y medio ambiente.	CR1.1. Los planos y especificaciones técnicas se interpretan según las normas de representación gráfica.
	CR1.2. Las zonas de trabajo de su responsabilidad permanecen en condiciones de limpieza, orden y seguridad.
	CR1.3. Los medios, herramientas y equipos que se van a emplear se mantienen en las condiciones de uso establecidas.
	CR1.4. Las máquinas y herramientas se preparan según procedimientos y parámetros establecidos.
RP2: Unir piezas con elementos desmontables o mediante adhesivos, aplicando las normas de prevención de riesgos laborales y medio ambiente.	CR2.1. Los medios a utilizar son seleccionados en función de la operación a realizar.
	CR2.2. Los montajes son realizados según las instrucciones recibidas y garantizan las especificaciones de unión.
	CR2.3. Las herramientas y la maquinaria del taller, una vez usadas, se limpian y se almacenan teniendo en cuenta las condiciones de mantenimiento.
RP3: Verificar las uniones realizadas, utilizando los instrumentos básicos de medida y control.	CR3.1. Las superficies que deben verificarse están limpias y exentas de rebabas.
	CR3.2. Los instrumentos de verificación están calibrados para su uso.
	CR3.3. La verificación se realiza siguiendo procedimientos establecidos.
	CR3.4. El montaje se valida en función de la verificación realizada.
Contexto profesional	
<ul style="list-style-type: none"> Medios de producción: aparatos de elevación y transporte, remachadoras, herramientas y útiles de montaje, adhesivos, instrumentos de verificación. Productos y resultados: conjuntos unidos por tornillos, remaches, adhesivos, piezas soldadas por resistencia, etc. Información utilizada o generada: planos constructivos y de detalle, normas de prevención de riesgos laborales y medio ambiente, especificaciones de montaje, instrucciones de uso de adhesivos, procedimientos de metrología. 	

RP: realizaciones profesionales. CR: criterios de realización.

Fuente: Elaboración propia a partir de INCUAL (2014).

en “saber” y “saber hacer”, mientras que las sociales consisten en “saber estar”. Este conjunto de saberes constituyen las tres dimensiones clásicas de la competencia profesional:

- La dimensión de la competencia relacionada con el “saber”, comprende el conjunto de conocimientos conceptuales y procedimentales de carácter técnico.
- La dimensión relacionada con el “saber hacer” aparece explicitada en forma de actividades que se extraen de las realizaciones profesionales y de los criterios de realización.
- La dimensión de la competencia relacionada con el “saber estar” examina capacidades de tipo actitudinal extraídas de las correspondientes realizaciones profesionales y criterios de realización de la unidad de competencia.

Las PcDI son un colectivo que sufre la inadecuación de métodos de evaluación en pruebas estandarizadas, lo que las lleva a fracasar en procesos que no se adaptan a sus características. Creemos que tanto las propuestas del INCUAL como la legislación vigente en la materia abren la puerta a la realización de adaptaciones en la metodología para adaptarla a las características de las personas candidatas a


ser acreditadas en competencias profesionales, e incluso exigen a la persona evaluadora que lleve a cabo dichas adaptaciones.

Por ello, proponemos una reconceptualización de las dos primeras dimensiones en lo que hemos denominado “saber haciendo”. Si somos competentes cuando somos capaces de hacer, como señalan De Miguel y Cerrillo (2010), éste debe ser el criterio de evaluación aplicado, toda vez que los métodos tradicionales de evaluación son frecuentemente inalcanzables para las PcDI.

Se trata, en definitiva, de hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, poniendo en marcha medidas de acción positiva orientadas a compensar las desventajas para participar plenamente en la vida laboral, social y cultural, de acuerdo con los principios de normalización y autodeterminación, como han señalado Becerra *et al.* (2008). En este sentido, en el proceso de adaptación que describimos se prevén cinco categorías de apoyo, de menor a mayor intensidad, cuyas características se recogen en el Cuadro 3.

Siguiendo la metodología e instrumentos INCUAL, así como la legislación vigente, la responsabilidad de llevar a cabo la evaluación fue un proceso compartido entre quien diseñó el instrumento y una persona que cumplía los requisitos definidos en el Real Decreto

Cuadro 3. Previsión de apoyos durante el proceso de evaluación adaptada

Apoyos	Descripción	Intensidad
Físico	Es la máxima proporción de ayuda que necesita una persona para completar una tarea. Exige que el formador tome las manos del candidato a la acreditación y acompañe el modo de realizar la tarea.	
Verbal	Consisten en instrucciones sobre el desarrollo de la tarea dadas de palabra.	
Gestual	Son indicaciones no verbales que ayudan a comprender lo que debe hacerse en la tarea.	
Modelado	Consiste en hacer una demostración donde se vean las acciones que se deben ejecutar.	
Instrumental	Son apoyos no personales (gráficos, esquemas, secuencias) que permiten conocer el desarrollo de una tarea.	

Fuente: Elaboración propia a partir de Marset (2001).

1224/2009, del 17 de julio, de reconocimiento de las competencias profesionales adquiridas por experiencia laboral, para poder asesorar y evaluar competencias profesionales, en este caso, en operaciones auxiliares de fabricación mecánica - operaciones básicas de montaje. Así, el formador para el empleo que impartió la acción formativa en el centro colaboró de manera imprescindible en la parte técnica del proceso evaluador llevado a cabo.

Los métodos e instrumentos de evaluación de la unidad de competencia se fundamentaron en los requisitos de fiabilidad, validez y eficacia, entendidos en los siguientes términos:

- Validez: los métodos de evaluación empleados para la obtención de evidencias deben medir la competencia profesional fijada por el referente de evaluación.
- Fiabilidad: consiste en la estabilidad de los resultados medidos con el mismo método o instrumento. Un método o instrumento es fiable en la medida en que los resultados son comparables y homogéneos en todos los participantes, independientemente de quien efectúe la evaluación.
- Eficacia: un instrumento es considerado eficaz cuando nos permite alcanzar los objetivos propuestos, es decir, la evaluación de la competencia profesional de la persona candidata en coherencia con el referente de evaluación.

El proceso se desarrolló siguiendo un marco flexible basado en situaciones profesionales de evaluación, utilizándose para la valoración criterios de mérito, indicadores y escalas de desempeño competente. La propuesta prevé que si el formato de la propia evaluación supusiese un obstáculo en la demostración de competencia por parte de la PcDI, se irían incorporando los apoyos previstos, ofreciendo de esta manera, en palabras de Albert (2006), un entorno de confianza y cooperación a los actores participantes.

Las actividades de evaluación recogieron evidencias de competencia acerca de la

capacidad del candidato para integrar conocimientos, habilidades y actitudes; es decir, que nos permitieron evaluar la competencia profesional de forma integrada. Para ello, se pusieron en práctica las siguientes actividades de evaluación:

- Observación. El objetivo principal era recoger información de la persona candidata por medio de indicadores predefinidos. La observación del desarrollo profesional debe tomar como referente las realizaciones profesionales y los criterios de realización de la unidad de competencia, junto con su contexto profesional.
- Simulaciones de actividades profesionales: son situaciones de evaluación (en taller, laboratorio o empresa) en las que se diseñan y reconstruyen las variables principales de una actuación profesional, cuyo dominio por parte de una persona candidata se pretende verificar. Responden, en su mayor parte, a una serie de ejercicios prácticos que se elaboran para evaluar las competencias profesionales que se quieren verificar.

Las evaluaciones de competencias se deben llevar a cabo, siempre que sea posible, en el entorno laboral al que pertenece la persona candidata. En este caso, se desarrolló a través de lo que el INCUAL (2014) denomina “simulación de situación profesional de evaluación”, concretamente de la unidad de competencia “realizar operaciones básicas de montaje”. La situación profesional de evaluación para esta unidad de competencia es descrita por el organismo oficial en los siguientes términos:

“La persona candidata demostrará la competencia requerida para montar uno o varios conjuntos de piezas metálicas que contengan elementos deslizantes lineales o giratorios, y uniones desmontables y fijas, partiendo del plano o planos de conjunto y utilizando las herramientas, útiles y materiales de unión específicos para las operaciones de montaje, cumpliendo las normas de prevención de riesgos laborales y medio ambientales aplicables”.

Esta situación profesional de evaluación abarcará las siguientes actividades:

- Selección de herramientas, materiales y útiles de montaje.
- Preparación de las superficies a ensamblar.
- Ejecución de las operaciones de montaje y ensamblado.
- Comprobación dimensional y funcional del montaje.

5.5. Instrumentos de evaluación

Para desarrollar el proceso, se adaptaron dos instrumentos: el primero, para comprobar de manera holística la competencia de la persona evaluada en lo referente a conceptos y procedimientos (lo que hemos denominado “saber haciendo”); el segundo, para la recogida

del desempeño actitudinal. Ambos toman como referente los criterios de realización expresados en las realizaciones profesionales que se contemplan en la unidad de competencia (Cuadro 2), considerando el contexto expresado en la situación profesional de evaluación.

El primer instrumento contempla los requerimientos del nivel de desempeño para cada criterio de mérito relacionado con el “saber” y el “saber hacer” de las escalas de desempeño competente que acompañan a un registro donde se plasmará la observación realizada. La evaluación positiva implica lograr los cinco umbrales de competencia.

En los Cuadros 5 a 9, se muestran las escalas de desempeño competente de la unidad de competencia relacionadas con el “saber haciendo” (criterios de mérito, indicadores y umbrales de desempeño competente).

Cuadro 4. Instrumento para la evaluación del “saber haciendo”

Nombre de la persona evaluada:						
Evaluador:						
Fecha de evaluación:						
Unidad de competencia evaluada:						
Grado de cumplimiento de los criterios de mérito (CM) relacionados con el “saber haciendo”	Logra el umbral de desempeño competente			Necesidad de apoyo o adaptación		Descripción del apoyo recibido
	Sí	No	Nivel logrado	Sí	No	
CM1. Orden y limpieza de herramientas, materiales y útiles de montaje						
CM2. Preparación de las superficies a ensamblar						
CM3. Ejecución de las operaciones de montaje y ensamblado						
CM4. Comprobación dimensional y funcional del montaje						
CM5. Desarrollar las actividades cumpliendo las normas de prevención de riesgos laborales y protección del medio ambiente aplicables						

Fuente: Elaboración propia.

Cuadro 5. Criterio de mérito 1 para la evaluación del “saber haciendo”

Criterio de mérito 1: orden y limpieza de materiales, herramientas y útiles de montaje	
Indicadores:	
<ul style="list-style-type: none"> • La limpieza y orden de las herramientas y útiles de montaje. • Los útiles y herramientas seleccionadas se encuentran en estado operativo y sin daños. • Los materiales seleccionados se encuentran sin desperfectos. 	
Escala de desempeño competente	
1	El puesto de trabajo, las herramientas y los útiles están sucios y desordenados.
2	El puesto de trabajo, las herramientas y los útiles están sucios durante el montaje.
3	El puesto de trabajo, las herramientas y los útiles están desordenados al finalizar el montaje.
4	El puesto de trabajo, las herramientas y los útiles están mayoritariamente limpios y ordenados.
5	El puesto de trabajo, herramientas y los útiles utilizados en el montaje se encuentran limpios, bien mantenidos y ordenados en todo momento.
El umbral de desempeño competente: número 4 de la escala.	

Fuente: Elaboración propia a partir de INCUAL (2014).

Cuadro 6. Criterio de mérito 2 para la evaluación del “saber haciendo”

Criterio de mérito 2: preparación de las superficies a ensamblar	
Indicadores:	
<ul style="list-style-type: none"> • La limpieza de las superficies de montaje. • La limpieza de las superficies de unión. • La ausencia de rebabas en las superficies de unión. • Las aristas desbabadas. • La limpieza de las piezas. 	
Escala de desempeño competente	
1	Las superficies de montaje están sucias y con rebabas.
2	Las superficies de unión están sucias.
3	Las superficies de unión de las piezas a montar tienen rebabas.
4	Las superficies de unión de las piezas a montar están limpias y no tienen rebabas, pero las aristas tienen marcas del desbabado.
5	Las superficies de unión de las piezas a montar están limpias y no tienen rebabas, y las aristas desbabadas no presentan marcas ni desperfectos.
Umbral de desempeño competente: número 4 de la escala	

Fuente: Elaboración propia a partir de INCUAL (2014).

Cuadro 7. Criterio de mérito 3 para la evaluación del “saber haciendo”

Criterio de mérito 3: ejecución de las operaciones de montaje y ensamblado	
Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> • La secuencia de operaciones de montaje. • Las herramientas y materiales utilizados en el montaje. • El tiempo empleado en el montaje. 	
Escala de desempeño competente	
1	No se montó el conjunto de piezas.
2	El conjunto montado no responde a las especificaciones funcionales, porque no se realizó el proceso especificado.
3	El conjunto montado responde parcialmente a las especificaciones del plano, pero se siguió el procedimiento especificado en la hoja de proceso y se terminó en el tiempo establecido.
4	El conjunto montado responde a lo especificado en el plano, pero no se siguió el proceso descrito.
5	El conjunto montado responde a lo especificado en el plano y se realizó con las herramientas especificadas en la hoja de proceso, y aquéllas se utilizaron según las especificaciones de uso.
El umbral de desempeño competente: número 3 de la escala.	

Fuente: Elaboración propia a partir de INCUAL (2014).

Cuadro 8. Criterio de mérito 4 para la evaluación del “saber haciendo”

Criterio de mérito 4: comprobación dimensional y funcional del montaje	
Indicadores: <ul style="list-style-type: none"> • El uso de los instrumentos de medida y control. • Las mediciones dimensionales. • El desplazamiento de los elementos deslizantes. • La resistencia de las uniones tiene la solidez adecuada. 	
Escala de desempeño competente	
1	No se utilizan los instrumentos de medición.
2	Los instrumentos utilizados no son adecuados para la magnitud a medir.
3	Se miden las cotas significativas relativas al montaje, especificadas en el plano, con los instrumentos adecuados a la magnitud a medir y la precisión requerida, pero no se siguen los procedimientos establecidos.
4	Se miden las cotas significativas relativas al montaje, especificadas en el plano, según procedimientos establecidos con los instrumentos adecuados a la magnitud a medir y la precisión requerida.
5	Se miden todas las cotas relativas al montaje especificadas en el plano según procedimientos establecidos, con los instrumentos adecuados a la magnitud a medir y a la precisión requerida.
Umbral de desempeño competente: número 4 de la escala.	

Fuente: Elaboración propia a partir de INCUAL (2014).

Cuadro 9. Criterio de mérito 5 para la evaluación del “saber haciendo”

Criterio de mérito 5: desarrollar las actividades cumpliendo las normas de prevención de riesgos laborales aplicables y de protección del medio ambiente	
Indicadores:	
<ul style="list-style-type: none"> Las actividades de montaje cumplen con las normas de prevención de riesgos laborales. Las actividades de montaje cumplen con las normas de protección del medio ambiente. 	
Escala de desempeño competente	
1	Se cumple con las normas de prevención de riesgos laborales.
2	Se cumple con las normas de protección del medio ambiente.
Se requiere el cumplimiento total de este criterio en todas las actividades.	

Fuente: Elaboración propia a partir de INCUAL (2014).

El segundo instrumento especifica los requisitos del nivel de desempeño relacionados con el “saber estar”. En este caso, el resultado de la evaluación de la competencia profesional puede adquirir tres valores: una valoración positiva, una valoración negativa, o se puede lograr el nivel de competencia con necesidad de apoyo.

La evaluación actitudinal se realizará en dos tipos de situación: trabajo sin interacción interpersonal y trabajo con interacción interpersonal. En el primer caso, se realizará simultáneamente a la evaluación de los procedimientos. Para la segunda situación, se tomará como referencia la evaluación continua realizada a lo largo de las sesiones de la acción formativa desarrollada en el centro ocupacional.

La metodología INCUAL no define un umbral de competencia en relación a los indicadores utilizados en la observación del desempeño actitudinal, limitándose a indicar que la persona candidata debe demostrar “la posesión de actitudes” de comportamiento en el trabajo. Por consiguiente, se estableció, con el asesoramiento del profesional experto en la unidad de competencia especificada que actuaría como evaluador, el umbral de superación de diez de los indicadores señalados para conseguir una evaluación positiva de la competencia profesional (Cuadro 10).

Una vez diseñados los instrumentos de evaluación, y antes de su aplicación, se llevó a cabo una reunión con el formador para acordar la metodología a seguir: aspectos técnicos del proceso evaluador, medios y materiales precisos, y características del procedimiento. También se abordó la previsión de apoyos para la evaluación, en el sentido de que, en un primer momento, se debía procurar que la persona evaluada llevase a cabo las tareas sin apoyos, y en el caso de ser precisos, aplicarlos pautadamente para comprobar si la persona evaluada conseguía realizar la tarea.

En el transcurso de la reunión, se informó de la decisión de evaluar sólo a dos de las personas asistentes al centro ocupacional, a fin de interrumpir lo menos posible su actividad cotidiana. La evaluación se llevó a cabo con dos alumnos seleccionados por el formador atendiendo a los siguientes criterios: uno de ellos, por tener posibilidades reales de superar la evaluación de la competencia profesional, lo que demostraría la posibilidad de inserción laboral basada en la capacidad laboral que sin este proceso se le niega; la otra persona fue escogida al azar entre el resto de participantes, sin que existiera una previsión sobre la respuesta ante este tipo de prueba. De esta forma, participaron un alumno y una alumna con las siguientes características: el alumno, de 48 años,

Cuadro 10. Instrumento para la evaluación del “saber estar”

Nombre de la persona evaluada:					
Evaluador:					
Fecha de evaluación:					
Unidad de competencia evaluada:					
Nº	Indicadores	Logra el nivel de competencia			Tipo de apoyo proporcionado
		Sí	No	Con apoyo	
1	Mantiene una actitud tolerante y de respeto.				
2	Es tolerante ante las actuaciones y actitudes discrepantes.				
3	Se preocupa por mejorar activamente en el trabajo.				
4	Muestra responsabilidad en el trabajo individual y en equipo.				
5	Muestra iniciativa en la búsqueda de soluciones y en la resolución de problemas.				
6	Participa y colabora activamente con sus superiores, avisando puntualmente de las incidencias.				
7	Es diligente en la interpretación y ejecución de las instrucciones recibidas.				
8	Transmite diligentemente la información generada a la persona responsable.				
9	Propone mejoras en los procesos de trabajo.				
10	Se comunica eficaz y fluidamente con sus superiores.				
11	Cuida el aspecto y aseo personal como profesional.				
12	Cumple las normas de comportamiento profesional: puntualidad, orden, limpieza.				
13	Distingue entre ámbito profesional y personal.				
14	Cumple el plan de prevención y las normas de seguridad e higiene laboral.				
15	Mantiene una actitud preventiva de vigilancia periódica del estado de su salud ante los riesgos laborales.				

Fuente: Elaboración propia a partir de INCUAL (2014).

con necesidad de apoyo intermitente, valorado con “retraso mental leve”⁴ y un grado de discapacidad del 66 %; la alumna, de 36 años, con necesidad de apoyo intermitente, valorada con “retraso mental moderado” y grado de discapacidad del 67 %.

4. Esta terminología responde a la literalidad de los certificados de discapacidad en los que se establece el reconocimiento de la discapacidad intelectual de las personas evaluadas.

6. Resultados de la evaluación

Como se mencionó con anterioridad, la evaluación conceptual se adaptó, integrándose en la evaluación procedimental (“saber haciendo”), y consistió en la simulación de actividades profesionales que requerían:

- La selección de herramientas, materiales y útiles de montaje.
- La preparación de las superficies a ensamblar.
- La ejecución de las operaciones de montaje y ensamblado.
- La comprobación dimensional y funcional del montaje.

Al mismo tiempo, se procedió a evaluar el desempeño actitudinal en aquellas tareas que no contemplaban la interacción interpersonal. Para la evaluación de las actitudes en momentos de interacción con otras personas, se tomó como referencia la evaluación continua realizada por el formador a lo largo de las sesiones de la acción formativa desarrollada en el centro ocupacional.

6.1. Resultados de la evaluación del alumnado

El alumno obtuvo unos resultados muy favorables en la simulación de actividades profesionales, logrando el nivel de desempeño competente en las cinco escalas relacionadas con el “saber haciendo” (Cuadros 5 a 9), alcanzando incluso resultados por encima del umbral de competencia en el criterio de mérito 3 (Cuadro 7). Estos resultados fueron conseguidos sin necesidad de apoyo (Cuadro 3) por parte del evaluador.

Los resultados relativos al desempeño actitudinal “saber estar” (Cuadro 10) fueron igualmente favorables, tanto en situaciones de interacción con otras personas como en lo relativo a actitudes más individuales en el puesto de trabajo. Logró, de hecho, una valoración positiva sin necesidad de apoyo en 11 de los indicadores, y superó con apoyo verbal otros dos (2 y 5) y con apoyo gestual el indicador 13. Este alumno sólo fue evaluado negativamente en el indicador relativo a la capacidad de proponer mejoras en los procesos de trabajo. Por lo tanto, superó la evaluación de esta unidad de competencia y estaría en situación de presentarse a las pruebas de acreditación

oficial de la competencia profesional si éstas incorporaran los “ajustes razonables previos” que se proponen.

En cuanto a la alumna, la evaluación relacionada con el “saber haciendo” deparó los siguientes resultados: los criterios de mérito 1, 2 y 3 fueron superados con el nivel de desempeño adecuado y sin necesidad de apoyo; el criterio de mérito 4 fue superado con apoyo de tipo verbal por parte del evaluador; y el criterio de mérito 5 no fue superado, al incumplir las normas de prevención de riesgos laborales.

En el nivel de desempeño relacionado con el “saber estar”, la alumna evaluada no salvó el umbral establecido: superar sin apoyo 10 de los 15 indicadores. Superó sin apoyo los relacionados con la tolerancia, el respeto, y la responsabilidad en el trabajo; además, superó con apoyos verbales dos indicadores (8 y 10) y con apoyo gestual el indicador 6. Cabe destacar que en todos los indicadores logrados con alguno de los apoyos previstos, la interacción personal era necesaria. Los indicadores en los que la alumna no alcanzó el mínimo de competencia actitudinal requerido fueron los siguientes: 5, 9, 14 y 15. Estos resultados son similares a los obtenidos en la evaluación continua de las actitudes a lo largo de las sesiones de la acción formativa; al igual que en la evaluación procedimental, el formador dio cuenta de la no superación de los indicadores relacionados con la propuesta de mejora de los procesos de trabajo, la resolución de problemas, y la seguridad y riesgos laborales. Por lo tanto, la alumna 5 no superó la evaluación de competencia.

6.2. Propuesta de itinerarios de inserción laboral

Una vez terminado el proceso de evaluación de competencias profesionales correspondientes a la unidad de competencia de operaciones básicas de montaje, se debe elaborar una propuesta de orientación hacia un itinerario de inserción en función de los resultados obtenidos y de la intensidad de apoyo que cada PcDI precisó.

Recordemos que los itinerarios previstos con carácter general son:

- Acreditación oficial de la competencia profesional para inserción laboral en empresa ordinaria. Téngase en cuenta que las empresas con más de 50 empleados deben contratar por lo menos a un 2 % de trabajadores con discapacidad.
- Programa de empleo con apoyo.
- Creación de un centro especial de empleo.
- Permanencia en el centro ocupacional, con la posibilidad de reforzar la formación recibida.

En el caso del alumno, se demuestra nítidamente la pertinencia de un itinerario de inserción laboral en empresa ordinaria a través de la cuota del 2 % para personas con discapacidad, y se incide además en la formación en técnicas de búsqueda de empleo y el fomento de la implicación de las empresas de la comarca directamente relacionadas con este ámbito laboral. Como a día de hoy no es posible acreditar oficialmente esta unidad de competencia en Galicia, sería prioritario que la Asociación AMIPA instara a la Administración a desarrollar los procesos correspondientes.

Si en el momento de proceder a la contratación la adaptación del alumno no fuese la adecuada, podría diseñarse un programa de empleo con apoyo para realizar el proceso de adaptación; las dificultades de este procedimiento radican en los costes económicos que esta iniciativa representaría para la Asociación.

Para la alumna, difiere la propuesta de inserción laboral, dado que al no superar la evaluación de la competencia, se descarta la inserción en la empresa ordinaria y el empleo con apoyo. En función de los logros alcanzados y los apoyos recibidos, lo indicado sería un itinerario de inserción laboral en un sistema semiprotégido, como un centro especial de empleo, iniciativa totalmente adecuada a sus necesidades actuales. Con esta alternativa, podrá mantener las

habilidades y destrezas relacionadas con la unidad de competencia evaluada, y también recibir la formación individualizada precisa para mejorar tanto en las áreas procedimentales en las que mostró carencias como en las actitudinales, de cara a una futura inserción en el mundo laboral ordinario. En el caso de que un número importante de participantes en la acción formativa obtuviesen resultados similares en el proceso de evaluación, la Asociación AMIPA podría plantearse la posibilidad de crear un centro de estas características.

7. Conclusiones

En este estudio se han explorado elementos relevantes para el desarrollo de procesos de inserción laboral de PcDI en puestos de trabajo que requieren habilidades específicas para su desempeño. En línea con la actual definición de discapacidad intelectual, la planificación y prestación de los apoyos necesarios para desarrollar la evaluación de competencias se convierte en imprescindible para maximizar el rendimiento personal y favorecer una mejoría en la calidad de vida de las PcDI. En este sentido, el proceso desarrollado nos permite avanzar las siguientes conclusiones:

- Eficacia del proceso formativo en la formación para el empleo. Los resultados de la evaluación de la competencia profesional proporcionan indicios positivos acerca de la posibilidad de entrenar y transferir a contextos laborales normalizados o con apoyo las habilidades adquiridas a través de la formación para el empleo. Se ha constatado la importancia de una formación preparatoria en habilidades técnicas y, de manera especial, la formación en habilidades sociales y personales para el desempeño de una profesión, así como para el mantenimiento del futuro puesto de trabajo. Por lo tanto, la formación que la PcDI recibe después de la etapa escolar tiene una importancia fundamental para su inserción laboral. De hecho, no se puede

hablar de igualdad de oportunidades si no se inserta a los individuos en el mercado de trabajo, dado que una verdadera inclusión social es, fundamentalmente, de carácter sociolaboral.

- Incremento de igualdad de oportunidades. También podemos afirmar que el proceso contribuyó a mejorar la igualdad de oportunidades en el ámbito de la evaluación de competencias profesionales, introduciendo adaptaciones en dos momentos:
 - En el diseño los instrumentos de evaluación, incorporando los apoyos precisos para que las personas con discapacidad tengan oportunidades de superar las pruebas, si es competente en su desempeño. Durante la evaluación, se demostró que, con los instrumentos adaptados, fueron capaces de ejecutar las tareas que se les demandaban, incluso, sin ayuda o apoyo del evaluador/formador.
 - En la aplicación del proceso de evaluación, al tratar de evitar que la situación en sí supusiese una barrera que pudiese bloquear a las personas con discapacidad en la demostración de su desempeño. Por esto, el hecho de evaluar competencias en el entorno en el que desarrollan sus actividades cotidianas supone una importante adaptación que podría proponerse a la administración responsable de las acreditaciones, en el caso gallego, la Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria. El proceso de acreditación oficial se lleva a cabo en centros de Formación Profesional, pero las recomendaciones del INCUAL indican que, de ser posible, se deberá evaluar a las personas en su puesto de trabajo. Desde nuestro punto de vista, se debería considerar un centro ocupacional como centro de trabajo, avanzando de esta manera en mecanismos que iguallen en oportunidades a las PcDI.

- Optimización de los itinerarios formativos y de orientación laboral. Del proceso se deriva también una mejora en la concreción de los itinerarios formativos y de orientación laboral de las personas beneficiarias de los servicios del centro ocupacional, que redundará en la ampliación de las posibilidades de inserción profesional de las PcDI en la Comarca do Sar. La observación desarrollada en el proceso de evaluación nos permitió documentar los logros y dificultades que las personas evaluadas encontraron en la realización de las tareas laborales, así como planificar algunos apoyos que resultaron eficaces para alcanzar los umbrales de desempeño competente. También nos sirvió para comprobar que, para estas personas, los contenidos actitudinales pueden ser más difíciles de asimilar que los procedimentales, por lo que sería preciso intensificar la formación y evaluación en este ámbito, ya que las carencias en habilidades sociales pueden llevar a la pérdida del puesto de trabajo. Por lo tanto, en los procesos formativos destinados a PcDI el ámbito actitudinal se debe cuidar con especial atención.

Aunque se llevó a cabo una aplicación exploratoria limitada, consideramos que los resultados obtenidos avalan la posibilidad de que las PcDI puedan entrenarse y transferir a contextos laborales de empleo habilidades relacionadas con el desempeño de un perfil laboral concreto contemplado en el Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales. En definitiva, a través del diseño y aplicación de instrumentos adaptados para la evaluación de competencias en PcDI, creemos que es posible avanzar en determinar la capacidad de desempeño en la unidad de competencia de operaciones básicas de montaje del alumnado con discapacidad intelectual de un centro ocupacional, con el fin de abordar sus posibilidades de inserción laboral y, consecuentemente, la mejora de su bienestar e inclusión social.

Queremos concluir afirmando que, en aplicación del principio de igualdad de oportunidades,

si se introducen las adaptaciones oportunas en el proceso metodológico de evaluación de competencias profesionales, algunas PcDI debidamente formadas serán capaces de obtener resultados favorables que incrementen las posibilidades de inserción sociolaboral normalizada. O lo que es lo mismo, “de los programas basados en centros o edificios [...] pasar a ofrecer programas de integración real basados en la comunidad” (Valedor do

Pobo, 2013: 156). Por lo tanto, se demuestra falso el principio que prejuzga a la persona con discapacidad como no rentable en el ámbito laboral y que las dificultades que encuentra la PcDI para acceder a un empleo no son exclusivamente suyas, sino también consecuencia del rechazo del sistema productivo del contexto –los factores ambientales subrayados por la OMS (2001)– en el que se desarrolla la persona.

Referencias bibliográficas

- Alba, A. y Moreno, F. (2004): *Discapacidad y mercado de trabajo*, Madrid: Caja Madrid.
- Albert, M.J. (2006): *La investigación educativa: claves teóricas*, Madrid: McGraw Hill.
- Amor, J.R. (2010): *Bioética y dependencia*, A Coruña: Obra Social Caixa Galicia.
- Becerra, M.T. et al. (2008): “Evaluación de un programa de apoyo laboral para trabajadores con discapacidad intelectual en tareas con elevada exigencia cognitiva”. *Siglo Cero*, 226: 63-81.
- Blanco, A. (2008): “Formación universitaria basada en competencias”, en Prieto, L. (coord.), *La enseñanza universitaria centrada en el aprendizaje*. Barcelona: Octaedro.
- Blas, F. (2007): *Competencias profesionales en la Formación Profesional*. Madrid: Alianza Editorial.
- Bonsón, M. (2009): “Desarrollo de competencias en educación superior”, en Blanco, A. (coord.), *Desarrollo y evaluación de competencias en educación superior*. Madrid: Narcea.
- Caride, J.A. et al. (2007): *Educação e desenvolvimento comunitário local. Perspectivas pedagógicas e sociais da sustentabilidade*. Porto: Profedições.
- Cerrillo, R. e Izuzquiza D. (2010): “Desarrollo de competencias profesionales”, en De Miguel, S. y Cerrillo, R. (coords.), *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.
- Colectivo Ioé (2012): *Discapacidades e inclusión social*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- (2003): *La inserción laboral de personas con discapacidades*. Barcelona: Fundación La Caixa.
- De Miguel, S. y Cerrillo, R. (coords.) (2010): *Formación para la inclusión laboral de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: Pirámide.
- Egido, I. et al. (2009): “La inclusión social y laboral de las personas con discapacidad intelectual mediante los programas de empleo con apoyo. Un reto para la orientación”. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20 (2): 135-146.
- España. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 311, de 29 de diciembre de 1978, pp. 29.313-29.424.

- España. Ley Orgánica 5/2002, de 19 de junio de 2002, de las Cualificaciones y de la Formación Profesional. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 147, de 20 de junio de 2002, pp. 22.437-22.442.
- España. Real Decreto 1224/2009, de 17 de julio, de reconocimiento de las competencias profesionales adquiridas por experiencia laboral. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 205, de 25 de agosto de 2009, pp. 72.704-72.727.
- FEAPS (1995): *Modelo referencial de centro ocupacional* (en línea). <http://www.feaps.org/servicios/documentos/modelo_ocupacion.PDF>, acceso 4 de marzo de 2014.
- Fullana, J. et al. (2010): “¿Contribuye a la inclusión laboral la formación que recibe el alumnado con discapacidad intelectual en la ESO?”. *Revista Educación Inclusiva*, 3: 51-66.
- Galicia. Orden del 14 de enero de 2014, por la que se convoca el proceso de acreditación de competencias profesionales adquiridas a través de la experiencia laboral, en la Comunidad Autónoma de Galicia, en determinadas unidades de competencia del Catálogo Nacional de Cualificaciones Profesionales. *Diario Oficial de Galicia*, núm. 14, de 22 de enero de 2014, pp. 2.415-2.436.
- Hegarty, S. (1994): *Educación de niños y jóvenes con discapacidades*. París: Unesco.
- Ibañez, P. y Mudarra, M.J. (2007): *Integración sociolaboral. Trabajadores con discapacidad intelectual en centros especiales de empleo*. Madrid: Dykinson.
- Instituto Galego das Cualificacións (2014): *Datos ocupacionales. Contrataciones de peones de las industrias manufactureras en O Sar entre 2006-12* (en línea). <<http://emprego.xunta.es/cualificaciones>>, acceso 25 de enero de 2014.
- Instituto Galego de Estatística (2014): *Empresas de fabricación de elementos metálicos para la construcción en la Comarca do Sar* (en línea). <<http://www.ige.eu>>, acceso 25 de enero de 2014.
- Instituto Nacional de las Cualificaciones (2014): *Guía de evidencia de la competencia profesional* (en línea). <http://www.educacion.gob.es/educa/incual/pdf/Acreditacion/Guias/GEC_FME031_1.pdf>, acceso 25 de enero de 2014.
- (2014): *Niveles de cualificación* (en línea). <http://www.educacion.gob.es/educa/incual/ice_catalogoWeb.html>, acceso 25 de enero de 2014.
- Instituto Nacional de Estadística (2014): *Encuesta de Población Activa. Tasa de paro, cuarto trimestre 2013* (en línea). <http://www.ine.es/inebaseDYN/epa30308/epa_inicio.htm>, acceso 18 de marzo de 2014.
- (2013): *El empleo de las personas con discapacidad. Explotación de la Encuesta de Población Activa y de la Base Estatal de Personas con Discapacidad. Año 2012* (en línea). <<http://www.ine.es/prensa/np821.pdf>>, acceso 14 de febrero de 2014.
- (2011): *Censo de Población y Viviendas 2011* (en línea). <http://www.ine.es/censos2011_datos/cen11_datos_inicio.htm>, acceso 25 de enero de 2014.
- Izuzquiza, L. y Ruiz, R. (2005): “Formación para la inserción laboral. Un proyecto conjunto entre la Facultad de Formación de Profesorado y Educación de la Universidad Autónoma de Madrid y la Fundación Prodis”. *Revista Síndrome de Down*, 22: 125-131.
- Jurado, P. (1999): “La transición escuela/trabajo y la evaluación de personas con discapacidad”, en Arnaiz, P. y Guerrero, C. (eds.). *Discapacidad psíquica: formación y empleo*. Málaga: Aljibe.
- Luckasson, R. et al. (2002): *Manual Retardation: Definition, Classification and Systems of Supports (10th edition)*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation [traducido en M.A. Verdugo y C. Jenaro (2004): *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyos (10^a edición)*. Washington D.C.: American Association on Mental Retardation; Madrid: Alianza Editorial].
- Marset, R. (2001): “Adaptación de juegos”, en Ventosa, J. y Marset, R. (coords.), *Integración de personas con disminución psíquica en el tiempo libre*. Madrid: CCS.

- Naciones Unidas (2006): *Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, de 13 de diciembre de 2006* (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>, acceso 25 de enero de 2014.
- Organización Mundial de la Salud (2001) *CIF Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Imsero.
- Pallisera, M. (1996): *Transición a la vida activa de las personas con discapacidad psíquica*. Barcelona: EUB.
- Pérez, M. (2011): “Nuevos escenarios de formación laboral para alumnos con discapacidad intelectual”. *Tendencias Pedagógicas*, 18: 173-206.
- Riaño, A.M. (2012): “Programa de cualificación inicial. Itinerario laboral y planificación centrada en las personas con necesidades diversas”. *Siglo Cero*, 244: 6-20.
- Schalock, R.L. *et al.* (2010): *Intellectual Disability. Definition, Classification, and Systems of Supports*. 11th Edition. Washington D.C.: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Struillou, M. (2004): “Evaluación y balance de competencias”, en Sobrado, L. (ed.). *Evaluación y orientación de competencias y cualificaciones profesionales*. Barcelona: Estel.
- Unión Europea. Directiva 2000/78CE del Consejo, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación. *Boletín Oficial de las Comunidades Europeas*, 2 de diciembre de 2000, L303/16-L303/22.
- Valedor do Pobo (2014): *Informe extraordinario 2014 sobre los derechos de las personas con discapacidad intelectual* (en línea). <<http://www.valedordopobo.com/index.php?s=115&ci=132&l=es>>, acceso 9 de febrero de 2014.
- Verdugo, M.A. y Schalock, R.L. (2010): “Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con discapacidad intelectual”. *Siglo Cero*, 236: 7-21.

Los recursos educativos que los profesores de Secundaria estiman necesarios para desarrollar procesos educativos inclusivos

Teachers' perception about the necessary educational resources to develop inclusive processes

Resumen

El presente artículo se ha elaborado a partir de una investigación llevada a cabo por profesores del departamento de Análisis Social de la Universidad Carlos III de Madrid y financiada por la Fundación ONCE. En ella se han utilizado encuestas y entrevistas en profundidad para conocer las necesidades y carencias del profesorado de secundaria para desarrollar procesos educativos inclusivos. La información recogida refleja que tanto los profesores como los centros educativos no disponen, de manera homogénea, de los recursos necesarios para que todos los estudiantes puedan educarse de manera conjunta. Disponer de políticas y proyectos educativos inclusivos, un centro adaptado arquitectónicamente, materiales adaptados a cada discapacidad, apoyos a la docencia y una disminución de la ratio profesor/alumno son recursos que facilitan la inclusión de los alumnos con discapacidad. No obstante, la ausencia de estos recursos genera exclusión y crea barreras para desarrollar un proceso inclusivo educativo.

Palabras clave

Recursos educativos, estudiantes con discapacidad, informe evaluativo, profesionales de apoyo, adaptación del material, recursos tecnológicos, adaptación del centro, ratio profesor/alumno, políticas y proyectos educativos.

Abstract

This paper is the result of a research conducted by the Department of Social Analysis of the Universidad Carlos III of Madrid and funded by the ONCE Foundation. Surveys and in depth interviews were used to determine the needs and shortages secondary school teachers experience in the education students with disabilities. The data collected and the testimonies of the teachers reflect that schools don't have the resources needed for education all students at the same school, in the same classroom and at the same time. The architectural adaptation of the buildings, the materials and technology used, the of support teachers available and a high student-teacher ratio facilitate the development of inclusive educational processes. Nevertheless, the absence of these resources generates exclusion and creates barriers to develop these processes.

Keywords

Educational resources, students with disabilities, assessment report, support teachers, adaptation of the educational material, technological resources, architectural adaptation, student/teacher ratio, educative policies.

Vicente Díaz Gandasegui

<vdlgandas@polsoc.uc3m.es>

Profesor Ayudante Doctor.
Departamento de Análisis Social.
Universidad Carlos III de Madrid.

Fernando Caballero Méndez

<fcaballe@polsoc.uc3m.es>

Profesor Asociado. Departamento de Análisis Social. Universidad Carlos III de Madrid.

Para citar:

Díaz Gandasegui, V. y Caballero Méndez, F. (2014): "Los recursos educativos que los profesores de Secundaria estiman necesarios para desarrollar procesos educativos inclusivos". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 97-113.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.05>>

Fecha de recepción: 17-02-2014
Fecha de aceptación: 16-06-2014



1. Introducción

En el marco de una investigación sobre las necesidades y demandas formativas de los profesores de secundaria (E.S.O, FP, Bachillerato, ciclos formativos y PCPI) desarrollada por el departamento de Análisis Social de la Universidad Carlos III de Madrid y financiada por la Fundación ONCE para el año 2013, se han analizado también los recursos educativos, materiales y humanos que los profesores estiman necesarios para desarrollar una escuela inclusiva.¹

Además de que el profesorado reciba formación, una condición indispensable para afrontar un proceso inclusivo con éxito, es fundamental que los docentes cuenten con unos recursos educativos que permitan que los alumnos con discapacidad se eduquen junto al resto de sus compañeros en el centro al que acudirían si no tuvieran discapacidad, facilitando así su presencia, aprendizaje y participación (Porter, 1997; Echeita Sarrionandia, 2009; Ainscow, Booth y Dyson, 2006).

Para ello, todos los centros educativos deben estar preparados para recibir a todos los alumnos. De esta manera se evita que los profesores tengan que improvisar cuando se encuentran en sus aulas a alumnos con discapacidad y, simultáneamente, que los estudiantes sufran procesos de segregación, siendo derivados a itinerarios educativos alternativos o, en última instancia, trasladados a otro centro.

No obstante, es importante tener en consideración que los recursos educativos inclusivos tampoco garantizan que se produzca un proceso inclusivo. En el fondo, como indica Mel Ainscow (1995: 37), la diferencia son las personas y como éstas sepan gestionar y

utilizar los recursos educativos. Por ello, nuestra investigación se ha centrado en el profesorado, recabando información sobre los recursos disponibles en sus centros y, también, las reflexiones y opiniones sobre las implicaciones que tiene para los alumnos con discapacidad y su labor docente la presencia o ausencia de estos recursos.

Los docentes han identificado y analizado una serie de barreras y elementos facilitadores para desarrollar procesos educativos inclusivos en sus centros de secundaria. La información que han aportado los profesores nos ha servido también para reflexionar sobre la relevancia y trascendencia que tienen estos recursos educativos para afrontar un proceso inclusivo con garantías.

2. Metodología

Las muestras utilizadas tanto para la fase cuantitativa como cualitativa de la presente investigación fueron diseñadas teniendo en cuenta los datos proporcionados por el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte y el Instituto Nacional de Estadística sobre el profesorado de secundaria en España.

Para la realización de la encuesta se utilizó un muestreo aleatorio estratificado para 250 individuos, determinando los distintos estratos con una afijación proporcional con las variables que fueron consideradas relevantes para la investigación: el ámbito (rural y urbano) y el tipo de centro (público, privado y concertado).

	Público	Concertado	Privado
Rural	29	20	4
Urbano	108	73	16

Los encuestados fueron seleccionados aleatoriamente y se les contactó mediante un

1. La investigación "Las necesidades formativas de los docentes en la educación de estudiantes con discapacidad" (Caballero Méndez y Díaz Gandasegui, 2014) ha sido publicada por la Fundación ONCE.

correo electrónico enviado a las secretarías de los centros educativos; se recibieron respuestas de centros de todas las comunidades autónomas excepto de la Región de Murcia.

Se diseñó un cuestionario online autorrellenable consistente en 24 ítems, de los cuales cuatro eran filtros que daban acceso a preguntas específicas. Además, el cuestionario incluyó ocho escalas Likert con cuatro opciones de respuesta cada una, las cuales añadieron datos sobre actitudes y opiniones a la información sobre hechos y comportamientos que se recabó con el resto de preguntas.

Para analizar la información recogida mediante las encuestas se utilizó el software SPSS 17.0.

Para la realización de las entrevistas en profundidad se diseñó una muestra de 24 profesores, respetando, proporcionalmente, los criterios de muestreo utilizados para la metodología cuantitativa.

	Público	Concertado	Privado
Rural	3	2	0
Urbano	11	7	1

Las entrevistas fueron semi-estructuradas, lo que permitió, a partir de un guion básico, introducir y variar las preguntas y los temas, facilitando que el entrevistado tuviese libertad en las respuestas y el discurso. Las entrevistas aportaron un componente descriptivo y aclaratorio sobre los recursos educativos que están presentes o ausentes en los centros educativos en los que trabajan. Así, se compaginó la información aportada por las encuestas con la reflexión libre y espontánea de las entrevistas, que permitió la indagación y la aclaración sobre las respuestas recibidas en los cuestionarios.

Los entrevistados fueron seleccionados de manera estratégica para que cumplieren los criterios establecidos; las entrevistas en

profundidad fueron concertadas mediante llamadas telefónicas a los centros educativos. Las entrevistas fueron realizadas en la Comunidad de Madrid, Castilla- La Mancha y Extremadura.

Una vez transcritas las entrevistas se utilizó la herramienta informática Nudist Nvivo 7.0, que permitió analizar el discurso de los entrevistados.

3. Análisis de los recursos educativos para facilitar la inclusión

Los recursos que facilitan u obstaculizan la inclusión de los estudiantes con discapacidad son aquellos elementos que utiliza el profesorado y aquellas instalaciones que poseen los centros educativos que pueden “condicionar positiva o negativamente la presencia, el aprendizaje o la participación de determinados alumnos en la vida escolar” (Casanova Rodríguez y Cabra de Luna, 2009: 68). Los recursos educativos que se analizan en este artículo son diferentes piezas que no garantizan por sí solas la existencia de un proceso educativo inclusivo, pero sí son imprescindibles para que éste tenga lugar.

La formación y conocimientos de los docentes son fundamentales para que los estudiantes puedan obtener una experiencia educativa inclusiva, pero existen otros recursos que no dependen directamente de los profesores, aunque son necesarios para que se desarrollen dichos procesos.

La existencia de estos recursos depende, en gran medida, de las políticas y proyectos educativos que desarrolle el centro. De este modo, una política educativa que favorezca la inclusión de los estudiantes con discapacidad debe ser el principio desde el que se articulen todas las medidas educativas que tome el centro. De lo contrario, si no existen políticas educativas que proporcionen los recursos educativos necesarios y no se crea un plan de acción para que estos recursos estén disponibles cuando sean precisos

y en el momento en que se requieren, se crea ineficacia (Ferrandis, Grau y Fortes, 2010: 25).

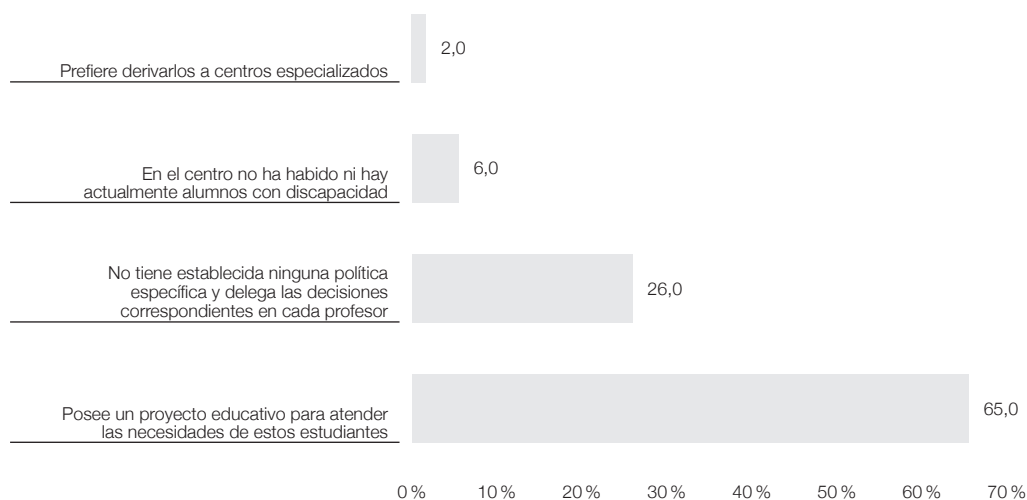
Los profesores, objeto de estudio de esta investigación, son los principales mediadores entre las políticas que promulga el centro educativo y los alumnos; por ello es importante conocer la percepción que ellos tienen sobre la aplicación y existencia de estas políticas, especialmente su implicación e interpretación de la cultura del centro en el que imparten docencia (Vallejo Ruiz y Bolarín Martínez, 2011). En este sentido, el 65 % de los profesores encuestados declararon que sus centros poseen un proyecto educativo para atender las necesidades de los estudiantes con discapacidad, mientras que el 26 % de los docentes declara que su centro no dispone de tal proyecto y que las políticas inclusivas dependen de las iniciativas que desarrolle cada profesor. Únicamente un 2 % de los profesores encuestados indicó que su centro prefiere derivar a los estudiantes con discapacidad a centros especializados (Gráfico 1).

La existencia de políticas para atender a las necesidades de estudiantes con discapacidad está

relacionada con el tipo de centro educativo. Así, el 74 % de los profesores encuestados de centros públicos, frente al 59 % de los concertados y el 30 % de los privados, indicaron que su centro poseía un proyecto educativo para atender las necesidades de estos estudiantes con discapacidad.

Pese a que en algunos casos la presencia de alumnos con discapacidad es determinante para desarrollar proyectos educativos inclusivos, en las entrevistas en profundidad hemos podido constatar cómo, en la mayoría de los casos, la existencia de un proyecto educativo para atender a los estudiantes con discapacidad es el factor que facilita que estos alumnos puedan estar presentes en las aulas junto al resto de sus compañeros. Este es un factor que probablemente explica la desigual distribución de estudiantes con discapacidad en centros de carácter público, concertado y privado. Los datos proporcionados por el Ministerio de Educación Cultura y Deporte (Tabla 1) indican que la proporción de estudiantes con discapacidad es diferente dependiendo del tipo de centro educativo.

Gráfico 1. Distribución del profesorado en función de cómo actúa el centro en el que trabaja con respecto a los estudiantes con discapacidad



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 1. Porcentaje de alumnado con necesidades educativas especiales respecto al total de alumnado (Enseñanza Secundaria Obligatoria)

Tipo de centro educativo	%
Públicos	2,2
Privados-Enseñanza Concertada	1,8
Privados-Enseñanza no Concertada	0,2

Fuente: MECD. “El alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo. Curso 2010-2011”.

La presencia de un proyecto educativo para atender a los alumnos con discapacidad en el centro afecta a muchos de los recursos que favorecen la inclusión de estos estudiantes.

Los profesores que pertenecen a centros con un proyecto educativo inclusivo son los que, en mayor proporción, cuentan con informes evaluativos de los alumnos, más recursos materiales y tecnológicos, más apoyos de profesionales especialistas y en los que los centros están más adaptados.

Consecuentemente, hemos identificado, teniendo en consideración la experiencia, necesidades y carencias relatadas por los profesores que han participado en nuestra investigación, que los recursos que los docentes estiman necesarios para desarrollar un proyecto educativo inclusivo con éxito y garantías son: la presencia de informes evaluativos, la adaptación arquitectónica del centro, la disponibilidad de recursos materiales y tecnológicos que puedan ser utilizados por todos los estudiantes, la coordinación con profesores de apoyo y la modificación de la ratio profesor/alumno.

3.1. Informe educativo

El informe educativo es una herramienta fundamental para que los docentes puedan tener acceso a información relevante sobre el alumno, identificar sus necesidades y, por otro lado, disponer y diseñar un plan de enseñanza que se adapte al estudiante y al resto de compañeros.

Como señaló una de las docentes entrevistadas durante la investigación:

“El diagnóstico va unido a una determinación de necesidades y a una provisión de recursos con los cuales, de alguna manera, se está señalando una dificultad, pero también se están proviniendo una serie de recursos para trabajar esa dificultad” [V. M: Profesora de centro público urbano]

El informe es un documento con una doble naturaleza psicopedagógica y administrativa que ha de servir, en última instancia, para que el alumno con discapacidad pueda desarrollar su educación en las mejores condiciones posibles (MEC, 1996: 156) y que facilita que el profesorado pueda diseñar una metodología y actividades adecuada para todos los alumnos. En este sentido, el informe psicopedagógico en el sistema educativo español “se trata de una propuesta de organización de la información claramente abierta y flexible que no tiene por qué traducirse directamente en un modelo de informe estandarizado” (Téllez Gallego, 2010: 6).

Sin embargo, pese al potencial que posee el informe evaluativo para ayudar a todos los participantes en el proceso educativo a desarrollar procesos inclusivos, en el presente y el pasado reciente “ha consolidado un sistema tolerante con la exclusión, permisivo con mecanismos que generan exclusión” (García Pastor, 2005: 193). Esto se debe a que, frecuentemente, ha sido empleado para etiquetar a los estudiantes en unas categorías rígidas, lo que lleva a que se reduzcan las expectativas que los profesores tienen sobre los alumnos, desresponsabilizándose de la situación de estos (Ainscow, 1995: 28; Booth y Ainscow, 2002: 20; Sandoval Mena, Simón Rueda y Echeita Sarrionandia, 2012: 125) o, como indica Concepción García Romero, (2006: 52) se ha convertido en una fórmula “para calmar conciencias y descansar responsabilidades”. En este sentido, Miguel Ángel Parrilla Latas explica que:

“En el contexto escolar se desarrollan formas diversas de exclusión que, por haber sido naturalizadas a lo largo de la historia

educativa, pasan desapercibidas y son consideradas parte del hacer tradicional de las instituciones. Es el caso, por ejemplo, de las bondades atribuidas a las etiquetas como instrumento para determinar el tipo más adecuado de educación para los alumnos; el uso de espacios e itinerarios especiales basados en modelos paliativos y terapéuticos que sitúan a los alumnos en la periferia académica” (Parrilla Latas, 2009: 113).

La información que se genera sobre los alumnos debe tener la finalidad de ayudar y apoyar a los estudiantes con discapacidad únicamente cuando sea necesario, evitando un proceso de etiquetaje por el que se podría discriminar a determinados estudiantes en base a criterios desafortunados de “normalidad” fundamentados en una forma específica de acceder al conocimiento. El informe debe servir para determinar cómo es cada estudiante, sin que suponga la segregación de los alumnos dentro o fuera del aula. En este sentido, la manera en que se utilice el informe evaluativo por parte de los profesionales del centro puede suponer un recurso que facilite la educación de alumnos con discapacidad pero, también, puede constituirse en un obstáculo para que los estudiantes con necesidades educativas diferentes al resto puedan progresar (Casanova Rodríguez, 2011: 15).

El informe es, en definitiva, un instrumento complejo que debe ser elaborado por especialistas, pero en el que deben colaborar los profesores y personal de apoyo que conozcan al estudiante y tengan constancia sobre los recursos que se encontrará el estudiante en el centro. El informe debe atender a las necesidades del estudiante y las posibilidades de respuesta a esas necesidades que puede prestar el centro educativo, convirtiéndose éste en un protagonista activo del proceso inclusivo (Alonso Parreño y Araoz Sánchez-Dopico, 2011). El contexto en el que se educa el estudiante es un agente explicativo de las dificultades de aprendizaje que éste se encontrará y, por lo tanto, “hay que tener en consideración la interacción entre las características propias del alumnado y las de la acción educativa” (Ferreira, 2013: 5). Por consiguiente, es fundamental, identificar los

obstáculos y las limitaciones que encuentra el estudiante atendiendo a los elementos materiales y humanos y, también, aludiendo a cuestiones intangibles que se refieren a los contextos ambientales, es decir, las políticas educativas, la cultura del centro y su organización (Echeita Sarrionandia, 2007: 112; Ainscow, 1995: 27).

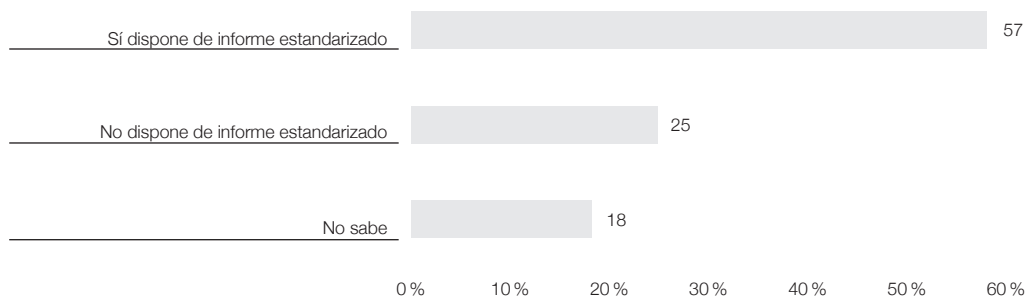
La existencia de un informe psicopedagógico es un recurso esencial para que el centro disponga de los recursos necesarios que requiere el alumnado, pero, pese a ello, el 25 % de los docentes encuestados que ha tenido experiencia con estudiantes con discapacidad declaró que su centro no dispone de informes estandarizados (Gráfico 2).

El procedimiento más habitual para obtener información sobre los estudiantes con discapacidad entre los profesores encuestados es a través del personal especializado del centro educativo (60 %) (Gráfico 3).

En cuanto al tipo de centro, se observa que, mientras en los centros públicos la información proviene del personal especializado y del informe que facilita el centro educativo al que pertenencia el estudiante, en los centros privados la información es transmitida, en mayor proporción, por otros profesores del centro, por el diagnóstico del propio docente o por la familia del estudiante. Probablemente, esto se debe a que los centros públicos y, en menor medida los concertados, reciben la información por vías oficiales, siguiendo los protocolos establecidos, mientras que en los centros privados las fuentes de información son más informales y *familiaristas* (Tabla 2).

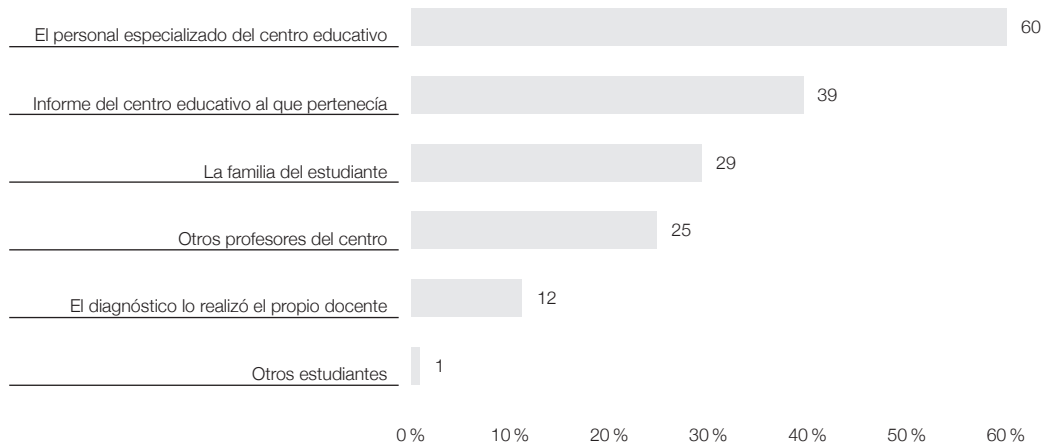
El momento en que los profesores reciben la información sobre los alumnos es indicador del tiempo que tuvieron para preparar la metodología, actividades y materiales apropiados para desarrollar el curso. Es significativo que el 38 % de los profesores declararon que recibieron la información al comienzo del curso, mientras que el 5 % fueron informados una vez había comenzado el curso. En este sentido, uno de los profesores entrevistados expresó el inconveniente que

Gráfico 2. Distribución del profesorado en función de si el centro dispone de informe estandarizado



Fuente: Elaboración propia.

Gráfico 3. Distribución del profesorado en función de quién o quiénes le transmitieron la información sobre los estudiantes con discapacidad



Fuente: Elaboración propia.

Tabla 2. Distribución del profesorado en función de procedencia del informe educativo, por tipo de centro

Procedencia del informe educativo	Público	Concertado	Privado
Del centro educativo al que pertenecía el estudiante en el curso anterior	42 %	35 %	20 %
Del personal especializado del centro educativo	66 %	50 %	50 %
De otros profesores del centro	27 %	20 %	40 %
El diagnóstico lo realizó el propio docente	11 %	11 %	30 %
De la familia del estudiante	14 %	48 %	70 %
De otros estudiantes	1 %	2 %	0 %

Nota: El total es superior al 100 % por tratarse de una pregunta que admite más de una respuesta.

Fuente: Elaboración propia.

supuso desconocer las necesidades de una alumna hasta el mismo momento en que comenzó el curso:

“...la forma de enterarnos fue el primer día de clase, pues hacer adaptaciones ...claro, si a ti el centro te avisa y tienes quince días para mentalizarte, para pensar como adaptas un poquito las prácticas, la metodología de clase pues mucho mejor, pero así de repente era una situación complicada para todos...” [D. L: profesor de centro público, Urbano, FP].

3.2. Adaptación del centro

El primer recurso que se debe tener en consideración en el informe educativo es la capacidad del centro para acoger a todo tipo de alumnado, es decir, la adaptación arquitectónica de sus instalaciones. Si se quiere evitar la exclusión de determinados estudiantes todos los centros deberían estar adaptados a todos los alumnos. Es importante tener en consideración que la exclusión no solo tiene lugar en las aulas sino que también, y en primer lugar, ocurre cuando los centros presentan obstáculos para que ciertos estudiantes accedan y se desplacen por ellos.

Únicamente el 37 % de los docentes manifestó que sus centros están adaptados, aunque es sorprendente que solo el 2 % declaró que la falta de adaptación impidió la matriculación de alumnos con discapacidad (Tabla 3).

Tabla 3. Distribución del profesorado en función de si el centro en el que imparte docencia está adaptado y dispone de recursos suficientes para que cualquier estudiante pueda utilizarlo

Lo desconoce	9 %
No, aunque no ha impedido que pueda matricularse cualquier estudiante*	51 %
No. En algunos casos ha impedido la matriculación de alumnos con discapacidad	2 %
Sí	37 %

Fuente: Elaboración propia.

Estos datos revelan un tipo de exclusión más velada, menos visible, pero no por ello menos importante, que ocurre cuando los estudiantes con discapacidad pueden acceder al centro educativo aunque no pueden participar en las actividades sociales y educativas en las mismas condiciones que sus compañeros (Booth y Ainscow, 2002: 22). Algunos de los profesores entrevistados, pese a ser conscientes de las limitaciones que supone la falta de adaptación del centro, parecen desconocer la importancia de que la inclusión de los alumnos con discapacidad no se circunscriba exclusivamente al aula:

“con sus limitaciones, evidentemente, a la hora de salir al patio pues los chicos con discapacidades motóricas no suelen salir, suelen quedarse en el hall, pero siempre suelen quedarse con dos, tres amigos que tienen y aunque las normas impiden que estén durante el recreo dentro del edificio pues, evidentemente, eso no reza para que lo hagan estos chicos ni los amigos que les acompañan, o sea, que en ese sentido perfecto...” [J.M.C: Profesor de centro público urbano].

La adaptación arquitectónica parcial y, por lo tanto, insatisfactoria afecta a los alumnos pero también a los docentes, que deben modificar las actividades educativas. Uno de los profesores entrevistados relató el reto que implica para docentes y alumnos la falta de adaptación arquitectónica de su centro:

“En el exterior sí que tenemos rampas, pero nada más. Por ejemplo, para bajar a los patios, a las canchas, no hay rampas, por ponerte un ejemplo. Son escaleras todo, a mí me gustaría que el centro estuviera adaptado, pero es que no hay posibilidades económicas...” [J. L: Profesor de centro concertado urbano].

3.3. Recursos materiales y tecnológicos

“Los recursos y materiales didácticos son todo el conjunto de elementos que el profesor utiliza, o puede utilizar como soporte, complemento o ayuda en su tarea docente” (Díaz Lucea, 1996, 42). Siempre que sea posible, se deben utilizar

los mismos materiales y tecnología para todos los estudiantes, aunque tengan diferentes niveles de habilidad. No obstante, cuando no es posible utilizar esta estrategia, una adecuada adaptación y diseño del material académico facilita que todos los estudiantes puedan realizar las mismas actividades en el mismo espacio y tiempo, evitando que los estudiantes con discapacidad se sientan infravalorados por realizar actividades diferentes o con menor dificultad (Trujillo Torres, Torres González, Hernández Fernández, 2011: 84).

El 50 % de los docentes encuestados manifestaron que la falta de herramientas adecuadas a los perfiles de los alumnos fue una de las carencias que se encontraron cuando impartieron docencia a estudiantes con discapacidad. Además, el 62 % de los profesores indicaron que les gustaría adquirir conocimientos para conocer los materiales que deben utilizar y cómo hacerlo cuando, entre los alumnos, hay estudiantes con discapacidad.

La falta de adaptación del material puede causar que los alumnos se sientan aislados, pese a encontrarse dentro del aula, debido a que no realizan la misma actividad que sus compañeros. Una de las profesoras entrevistadas describía la situación en la que se encontraba un alumno con discapacidad auditiva en su asignatura de inglés:

“Realmente él no trabaja inglés, sino que en las horas que tiene mi asignatura, que son cinco a la semana, me facilitan materiales donde este chico trabaja las instrumentales”
[E.M: Profesora de centro público rural].

No obstante, uno de los profesores entrevistados nos relató la importancia que tuvo en su experiencia con estudiantes con discapacidad visual la adaptación del material para que todos los estudiantes pudieran realizar las mismas actividades:

“Antes del principio de curso dábamos la lista de libros y la ONCE se encargaba de pasarlos a braille. Entonces, para septiembre, octubre, noviembre, cuando se podía, pues ya estaban los libros de texto hechos en braille [...]”

Los mapas en relieve en sociales, pues eran absolutamente distintos que los mapas gráficos de los chavales. Nosotros pedíamos que nos fabricasen, bueno la ONCE normalmente ya tenía fabricados mapas táctiles en relieve de plástico. Y los chicos cuando estábamos hablando de África pues estaban tocando y haciendo una idea de lo que podía ser África”
[J. L: Profesor de centro concertado urbano].

Dentro de los materiales educativos que se utilizan en el aula es posible distinguir las herramientas tecnológicas. Las herramientas tecnológicas aplicadas a la educación se caracterizan por su fácil adaptación y personalización, lo que permite que la tecnología se adapte a los estudiantes y sus necesidades y no a la inversa. En este sentido, el 53 % del profesorado encuestado señala que su docencia a alumnos con discapacidad podría mejorar si dispusiese de las herramientas tecnológicas adecuadas². Aun así, el 65 % de los centros a los que pertenecen los profesores encuestados no están equipados con tecnología específica que sirva de apoyo a los estudiantes con discapacidad.

3.4. Apoyos de profesionales educativos

El 95 % de los profesores encuestados indicaron que los apoyos y colaboración con otros profesionales educativos ayudarían a mejorar su docencia orientada a alumnos con discapacidad. Más allá de la actividad que cada profesor desarrolla en su aula, los apoyos entre profesionales educativos “aumentan la capacidad de un centro para atender a la diversidad del alumnado” (Booth y Ainscow, 2002: 19). Como relató uno de los docentes entrevistados, la utilización de apoyos de especialistas en el aula implica la posibilidad de ampliar las oportunidades de aprendizaje de algunos alumnos:

2. En las entrevistas los docentes se han referido especialmente a las pizarras digitales, ordenadores en el aula y tecnología específica dirigida hacia las diferentes discapacidades, en concreto dispositivos de radiofrecuencia o lupas de aumento.

“[...] Eso es lo que hacíamos con los ciegos, sobre todo. Entraba un profesor y se ponía al lado del chico o la chica invidente y le ayudaba un poco a entender lo que estábamos haciendo” [J. L.: Profesor de centro concertado urbano].

Pese a que el 69 % de los docentes encuestados manifiesta que su centro cuenta con personal especializado para realizar tareas de apoyo, únicamente el 22 % de los profesores estiman que cuentan con los apoyos necesarios y suficientes (Gráfico 4).

El apoyo debe interpretarse como la creación de una red de profesionales educativos en la que todos se benefician del conocimiento y experiencia de sus compañeros, “entendiendo y asumiendo el apoyo como una función inherente al desarrollo de la escuela, sin ubicarlo en unas personas o sector determinado o dirigido sólo a personas con unas características concretas o contextos específicos de intervención” (Gallego Vega, 2011: 94).

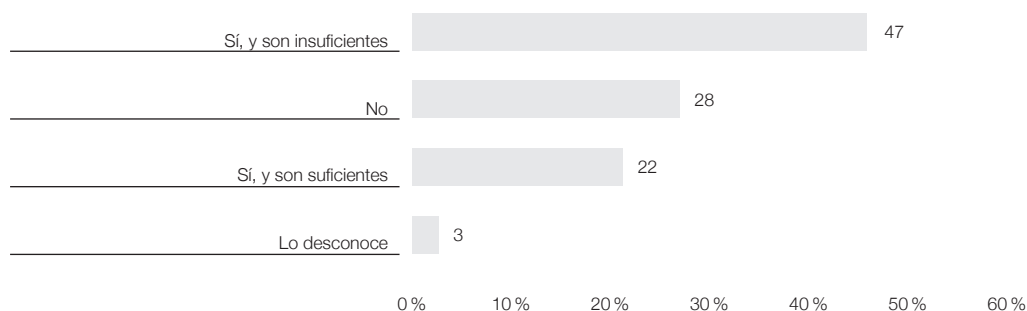
En consecuencia, para que los apoyos sean efectivos, es fundamental que la responsabilidad sobre la educación del alumno sea compartida, es decir, que el profesor de apoyo conozca la materia que imparte el profesor de la asignatura y, a su vez, este tenga información sobre el tipo de apoyo que está recibiendo el alumno con discapacidad (Liesa Hernández *et al.*,

2012: 419). Los mundos de la especialización y la enseñanza normalizada, para los que tradicionalmente se han establecido itinerarios y formación diferentes deben “prepararse para una auténtica interacción y cooperación” (Núñez Mayán, 2010: 17) pues de su sinergia se benefician todos los participantes en la actividad educativa. Como expresó uno de los profesores entrevistados:

“Nosotros desde el colegio pedíamos más refuerzo, pedíamos algún refuerzo o apoyo específico de gente que estaba acostumbrada a trabajar con estos chicos. Y entonces que se pusiesen con ellos en momentos determinados a explicarles cosas que nosotros es que no terminábamos de llegar a que consiguiesen entender. Y ellos podían traer material de la ONCE específico y tal” [J.L.: Profesor de centro concertado urbano].

Es importante que los profesores sepan cuándo y cómo deben utilizar los apoyos de otros profesionales para evitar la etiquetación de los alumnos con discapacidad. Así, el dilema que deben resolver los distintos profesionales educativos para aplicar los apoyos correctamente es cómo compaginar la ayuda que recibe el alumno con dificultades para seguir la asignatura con el contexto ordinario de la clase (Moya Maya, 2012). En este sentido, una de las claves para facilitar el éxito de los apoyos, cuando estos tienen lugar en el aula, es que el

Gráfico 4. Distribución del profesorado en función de si sus centros disponen de personal especializado que realiza tareas de apoyo



Fuente: Elaboración propia.

profesor genere un ambiente de normalidad y transmita a todo el grupo que el esquema tradicional de profesor y alumnos puede ser sustituido por dos o más profesores y los alumnos.

La colaboración entre los docentes es también importante para reflexionar y debatir, compartir experiencias y responsabilidades, superando de manera conjunta los retos y obstáculos que frecuentemente surgen en el proceso educativo. Como indicó una de las profesoras entrevistadas:

“como las problemáticas muchas veces van sucediendo, las reuniones son puestas en común por parte de los profesores: ‘ah pues yo también lo tengo’, ‘ah pues yo creo que sería bueno...’. Al final siempre se toma la decisión ‘vamos a ver si entre todos encontramos una solución...’. También creo que hablar con diferentes profesores de diferentes asignaturas y cursos nos ayuda a la resolución de conflictos” [C. D.: Profesora de centro concertado rural].

El 90 % de los profesores encuestados declararon que en su centro existe coordinación entre el profesorado, aunque en el 34 % de los casos los docentes desarrollan una coordinación de carácter informal, sin el apoyo del centro educativo. Atendiendo a los diferentes tipos de centro se puede apreciar como los docentes que pertenecen a centros privados manifestaron tener menor coordinación entre el profesorado que sus compañeros de centros públicos y concertados (Tabla 4).

3.5. Ratio profesor/alumno

Tanto en las entrevistas realizadas a los docentes como en la información recabada mediante la encuesta, los profesores han hecho referencia a las dificultades que conlleva enseñar a grupos diversos con una atención individualizada, teniendo en cuenta las ratios tan elevadas de alumnos por aula. La correcta utilización de los distintos recursos educativos que posee el centro requiere que el profesorado identifique y comprenda las necesidades de todos los alumnos, pero para facilitar esta tarea es necesario que la ratio profesor/alumno sea modificada.

En este sentido, el 98 % del profesorado encuestado declara que la ratio profesor/alumno debe ser modificada para mejorar la docencia a alumnos con discapacidad. El profesorado entiende que en grupos reducidos las interacciones entre profesores y alumnos son mejores “de lo que serían en grupos grandes, lo que favorece cualitativa y cuantitativamente los aprendizajes” (Forteza y Sureda, 2012: 5). Además, es importante considerar que la reducción de la ratio beneficia fundamentalmente a aquellos alumnos más vulnerables, que tienen más dificultades para seguir las explicaciones del profesorado y realizar las actividades docentes. Una de las profesoras entrevistadas expresó su frustración por las ratios tan elevadas que tiene su centro de esta manera:

“¿qué le puedes dar de una sesión de cincuenta minutos? un minuto de tu atención...tienes que hacer una exposición de un tema, seguramente tienen dudas de tal, tienes que recoger, corregir

Tabla 4. Distribución del profesorado en función de la coordinación con otros profesores del centro, por tipo de centro

Tipos de coordinación	Público	Concertado	Privado
No hay ninguna coordinación	8 %	8 %	30 %
Sí, informalmente	38 %	44 %	30 %
Sí, institucionalmente	54 %	48 %	40 %

Fuente: Elaboración propia.

ejercicios... ¿qué puedes hacer con este chico que está ahí sentado?... pues atenderle brevemente, dar una vuelta a ver si se pierde... pero poco más... es que no hay más...” [N. Z : Profesora de centro público urbano].

El profesorado también puede verse afectado por tener que impartir docencia a grupos grandes y heterogéneos. La dificultad para poder atender a las necesidades de todos los alumnos y crear una dinámica positiva en el grupo puede afectar de manera determinante al estado de ánimo y al desarrollo de la actividad docente del profesorado (Rodríguez Tejada, Blázquez Entonado, Cubo Delgado, 2009: 125). En este sentido se pronunciaron algunos de los profesores entrevistados:

“Pero lo que es un problema son las circunstancias actuales con grupos tan numerosos, eso sí es un problema. Y la sensación de impotencia que yo tengo por no poder atender a este chico adecuadamente” [E.M: Profesora de centro público rural].

Los profesores de centros públicos consideran, en mayor proporción que los profesores de centros concertados y privados que la ratio profesor/alumno debe ser modificada cuando en el grupo hay alumnos con discapacidad. Debido a que la presencia de alumnos con discapacidad es más frecuente en los centros públicos que en los concertados y privados, estos profesores se expresan, seguramente, desde el ámbito que aporta la experiencia y el conocimiento sobre las necesidades y los requerimientos que presenta un

grupo cuando en él hay matriculados alumnos con discapacidad (Tabla 5).

4. Discusión y conclusiones

En las últimas décadas se ha producido una mejora evidente en la mayoría de los recursos educativos disponibles en los centros para que los docentes de secundaria atiendan a los estudiantes con discapacidad junto con el resto de sus compañeros (Casanova Rodríguez, 2011: 15). No obstante, los profesores que han participado en nuestra investigación han manifestado que sus centros educativos carecen de todos los recursos educativos necesarios para desarrollar procesos educativos inclusivos.

Pese a que el planteamiento de la investigación tomó en consideración el ámbito y el tipo de centro el que trabajaban los profesores de secundaria los resultados han demostrado que las mayores diferencias en la disponibilidad de recursos educativos se encuentran en el carácter de los centros. Estos resultados son congruentes con los datos que aporta el Ministerio de Educación Cultura y Deporte (Tabla 1), que muestra que la presencia de estudiantes con discapacidad en los centros educativos varía dependiendo del tipo de centro.

La desigual distribución de estudiantes y recursos educativos entre los centros escolares

Tabla 5. Distribución del profesorado según consideran la ratio profesor/alumno cuando se cuenta con estudiantes con discapacidad por tipo de centro

¿Considera que el ratio profesor/alumno debe ser diferente cuando se cuenta con estudiantes con discapacidad?	Público	Concertado	Privado
No	1 %	1 %	10 %
Sí	82 %	61 %	55 %
Sólo en algunos casos	18 %	38 %	35 %

Fuente: Elaboración propia.

predispone a una segregación de los alumnos con discapacidad hacia aquellos centros educativos en los que reciben mejor atención y facilidades, generando una diversidad de ritmos en el desarrollo de la educación inclusiva (Verdugo Alonso y Rodríguez Aguilera, 2010: 465-466; Toboso Martín et al, 2012: 292). Esto supone una brecha entre los planteamientos teóricos sobre la educación a estudiantes con discapacidad, que promulgan una escuela para todos, y lo que actualmente refleja el sistema educativo español en la etapa de educación obligatoria.

En particular, la insuficiencia o insatisfacción con los recursos educativos existentes en muchos centros indica la distancia que actualmente separa la teoría de la práctica inclusiva. En este sentido, la descoordinación entre los propósitos y los resultados llevó a algunos de los profesores entrevistados a expresarse de esta manera tan elocuente:

“hay que ocuparse de todo el mundo, entonces... Si, lo ideal es mantener un equilibrio, pero claro, lo que no se puede hacer es abandonar a nadie...y...si al final uno ve que en el centro no existen los recursos suficientes, las posibilidades de atender ese caso pues hay que intentar derivarlo a un sitio donde creamos que sí que...eso puede ocurrir...” [R.R.: Profesor de centro público urbano] Es este su sitio?

Para analizar la desigual distribución de recursos y estudiantes con discapacidad entre los centros educativos es preceptivo tener también en consideración la paradoja que se produce cuando determinados centros se proveen de recursos para atender a estudiantes con discapacidad. Es posible que el resultado del progreso inclusivo de ciertos centros transgreda los mismos principios que pretende alcanzar: la inclusión. Los centros educativos con mayores recursos se pueden convertir en un reclamo para otros estudiantes con discapacidad y prolongar, involuntariamente, la segregación de los centros educativos del pasado, que los diferenciaba entre normales y especiales o alternativos al aula ordinaria (Moliner García, 2008: 34). Además de invertir en mejores escuelas hay que hacerlo

en escuelas en las que todo el alumnado pueda educarse de manera conjunta, mejorando la calidad educativa de la escuela regular “de modo que sea posible una escuela para todos en la que todos los alumnos sean solamente eso, alumnos” (Ainscow, Echeita Sarrionandia y Duk, 1994: 7).

Gerardo Echeita Sarrionandia (2013: 109) cuestiona con ironía si los derechos de los estudiantes con discapacidad a recibir una educación inclusiva es un derecho dependiente de la existencia de recursos educativos en el centro al que quieren acudir. La desigual presencia de recursos en los centros educativos no solo crea una desigualdad en la atención a los estudiantes con discapacidad, también vulnera uno de los principios fundamentales de la escuela inclusiva: que los estudiantes acudan al centro más cercano a su domicilio junto al resto de sus compañeros. En este sentido, el mismo autor, Gerardo Echeita, en un artículo titulado “¿Por qué Jorge no puede ir al mismo colegio que su hermano?” (2004) describe un hecho habitual en los centros escolares españoles. Jorge es un estudiante con síndrome de Down que puede ir al mismo colegio que su hermano, la legislación vigente le ampara, pero el contexto educativo, los profesionales educativos y en última instancia los padres, desilusionados con su idea inicial, hacen que Jorge termine segregado en un centro de educación especial. Uno de los aspectos que más llaman la atención de la situación descrita es que todos los actores terminan convencidos de que sin ser una opción idónea, es la mejor solución para Jorge.

La falta de recursos para atender a todo el alumnado en los centros educativos de secundaria es un serio obstáculo al que se añade la ausencia de criterios homogéneos que garanticen, con un estricto cumplimiento, que los alumnos con discapacidad no serán derivados a centros especializados. Se trata de una opción que pese a ser hoy en día minoritaria, pues solo el 2 % de los profesores encuestados en esta investigación ha indicado que es la forma de actuar de su centro, todavía tiene lugar (Gráfico 1).

No obstante, un elemento que puede resultar esperanzador en cuanto al desarrollo actual

de procesos inclusivos es la actitud que hemos detectado en los docentes que han participado en nuestra investigación. El 91 % de los docentes encuestados opinaron que los alumnos con discapacidad deberían recibir apoyos especializados en el mismo centro, evitando la segregación a otros centros en los que los alumnos que no son considerados “normales” reciben una formación independiente. Aunque esta es sin duda una percepción inclusiva sobre la educación, es necesario mencionar la interpretación que algunos docentes hacen de los apoyos de especialistas y que fundamentalmente hemos identificado a través de las entrevistas en profundidad. Se trataría del tipo de apoyo que genera “itinerarios paralelos” o procesos de exclusión interna que provocan que los alumnos con discapacidad se eduquen en el mismo centro que sus compañeros pero separados espacial o temporalmente de ellos, lo que puede producirse si los alumnos reciben los apoyos en estancias diferentes o realizan actividades distintas en el mismo aula (Martínez Domínguez, 2005; Young, 2000). En definitiva, las entrevistas en profundidad nos han mostrado a un profesorado que, pese a no conocer en todos los casos los principios y actuaciones adecuadas para que los estudiantes con discapacidad reciban una educación inclusiva, se muestra, en términos generales, voluntarioso y con una actitud positiva para que todos los estudiantes se puedan educar de manera conjunta.

Un segundo aspecto que resulta alentador es la propia comprensión de la escuela inclusiva como un proceso y no un producto (Echeita Sarrionandia, 2007). Pese a que los recursos educativos para atender a los estudiantes con discapacidad no son hoy en día totalmente satisfactorios, el desarrollo de ideas y actitudes inclusivas entre los distintos profesionales educativos indica que las políticas y proyectos educativos están lentamente asentándose entre la comunidad educativa. Las políticas y proyectos inclusivos están ligados a la provisión de recursos educativos y pese a tratarse elementos intangibles, no siempre perceptibles, son fundamentales para articular el resto de recursos.

Así, la existencia de personal que preste apoyo a los alumnos con discapacidad puede

suponer una ayuda en su educación si estos se utilizan correctamente y cuando son necesarios pero, también, puede suponer un obstáculo y fomentar su exclusión si los apoyos implican la segregación o etiquetaje del estudiante cuando su educación sucede en tiempos o estancias diferentes al resto de la clase. Algo similar ocurre con la disminución de los ratios. Disminuir el número de estudiantes por grupo-clase puede suponer una relación más cercana con los estudiantes, mayor posibilidad de conocer las necesidades del alumno y un elemento que beneficia la dinámica interna del grupo. Pero también, los grupos más pequeños pueden conducir a clasificar y diferenciar a los alumnos si estos se configuran atendiendo a las características y capacidades del alumnado. Como indicó una docente entrevistada:

“...es importante la ratio, pero también es importante la organización pedagógica de la clase...es decir, la ratio por sí misma es un elemento importante, pero si no hay luego una organización pedagógica adecuada...” [V. M: Profesora de centro público urbano].

En definitiva, para desarrollar procesos inclusivos, además de la presencia de los recursos en el centro escolar, es fundamental que se haga un uso apropiado de los mismos por parte del personal educativo y que todos estos recursos estén acompañados de una cultura y valores que sirvan para que los estudiantes con discapacidad puedan tener presencia y participar en el centro educativo.

La política y cultura del centro afecta a los valores sobre los que se asienta la docencia y la relación entre los diferentes actores presentes en el proceso educativo. En este sentido, una sociedad diversa y heterogénea debe ser capaz de educar a sus miembros desde la diversidad y no solo sobre ella, trasladando unos principios y valores de la teoría a la práctica. Pese a tratarse de principios asumidos por una gran mayoría de la población, la realidad de los centros educativos nos han mostrado que todavía, atendiendo a la experiencia de los profesores que trabajan en ellos, este escenario no siempre es posible.

Referencias bibliográficas

- Ainscow, M., Echeita Sarrionandia, G. y Duk, C. (1994). "Necesidades Especiales en el Aula. Una iniciativa de la UNESCO para la formación del profesorado en el ámbito de la integración escolar". *Aula de innovación educativa*, 2(31), 70-77.
- Ainscow, M. (1995). *Necesidades especiales en el aula: Guía para la formación del profesorado*. Madrid: Narcea Ediciones.
- Ainscow, M. Booth, T y Dyson, A. (2006). *Improving schools, developing inclusion*, Londres: Routledge.
- Alonso Parreño, M. J. y Araoz Sánchez-Dopico, I. (2011). *El impacto de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en la legislación educativa española*. Madrid: Ediciones Cinca (en línea). <http://www.convenciondiscapacidad.es/ColeccionONU_new/Impacto%20de%20la%20C.6.pdf>. Acceso el 6 de mayo de 2014.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2002). *Guía para la evaluación y mejora de la educación inclusiva: desarrollando el aprendizaje y la participación en las escuelas*, Madrid: Consorcio Universitario para la Educación Inclusiva, Universidad Autónoma de Madrid.
- Caballero Méndez, F. y Díaz Gandasegui, V. (2014). *Las necesidades formativas de los docentes en la educación de estudiantes con discapacidad*, Madrid: Fundación ONCE.
- Casanova Rodríguez, M. A y Cabra de Luna, M. A. (2009) *Educación y personas con discapacidad: presente y futuro*, Madrid: ONCE.
- Casanova Rodríguez, M. A. (2011), "De la educación especial a la inclusión educativa. Estado de la cuestión y retos pendientes", CEE Participación Educativa, 18, pp. 8-24.
- Díaz Lucea, J. (1996). "Los recursos y materiales didácticos en Educación Física", *Apunts: Educación física y deportes*, (43), 42-54 (en línea). <<http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=296386>>.
- Echeita Sarrionandia, G. (2004). "¿Por qué Jorge no puede ir al mismo colegio que su hermano? Un análisis de algunas barreras que dificultan el avance hacia una escuela para todos y con todos". *REICE Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficiencia y Cambio en Educación*, 2(2).
- Echeita Sarrionandia, G. (2007). *Educación para la exclusión o educación sin exclusiones*, Madrid: Narcea.
- Echeita Sarrionandia, G. (2009). "Los procesos de inclusión educativa desde la Declaración de Salamanca. Un balance entre doloroso y esperanzado", en Giné, C. (coord.): *La educación inclusiva. De la exclusión a la plena participación de todo el alumnado*. Barcelona: Horsori.
- Echeita Sarrionandia, G. (2013). "Inclusión y exclusión educativa. De nuevo. Voz y quebranto". *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11(2), 99-118.
- Ferrandis, M. V., Grau, C. y Fortes, M. C. (2010). "El profesorado y la atención a la diversidad en la ESO". *Revista de Educación Inclusiva*, 3(2), 11-28.
- Ferreira, M. A. (2013). "La brecha entre la normativa y la experiencia subjetiva: políticas públicas, discapacidad y crisis económica". En IV Congreso REPS, Universidad de Alcalá, 6 y 7 de Junio de 2013. (en línea). <<http://www3.uah.es/congresoreps2013/Paneles/panel4/sesion1/mavferre@ucm.es/TC2013REPSextocompleto.pdf>>.
- Forteza, D. y Sureda, J. (2012). "Sobre la ratio de alumnos por aula". *Dossier de Actualidad, Departamento de Pedagogía Aplicada y psicología de la Educación, Universidad de Illes Balears*, 1 (en línea). <<http://pape.uib.es/sites/default/files/files/dossier%20actualidad%20ES.pdf>>. Acceso el 7 de febrero de 2013.
- Gallego Vega, C. (2011). "El apoyo inclusivo desde la perspectiva comunitaria", *Revista*

- Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 70 (25, 1), 93-109 (en línea). <http://aufop.com/aufop/uploaded_files/revistas/13421289293.pdf>.
- García Pastor, C. (2005). *Educación y diversidad*. Málaga: Aljibe.
- García Romero, C. (2004). "La teoría y la práctica de la evaluación y el informe psicopedagógicos". *Tavira: Revista de ciencias de la educación*, (20), 45-58.
- Liesa Hernández, E., Castelló, M., Carretero Torres, M. R., Cano, M., Mayoral, P. (2012). "La atención a la diversidad en la educación secundaria obligatoria: valoraciones de los profesionales". *Profesorado. Revista de Currículum y Formación de Profesorado*, vol. 16, núm. 2, 403-420.
- Martínez Domínguez, B. (2005). "Las medidas de respuesta a la diversidad. Posibilidades y límites para la inclusión escolar y social". *Profesorado, Revista de Currículum y Formación del Profesorado*, 1, (1) 1-31.
- MEC (1996). *La evaluación psicopedagógica: modelo, orientaciones, instrumentos*. Madrid: MEC.
- Moliner García, O. (2008). "Condiciones, procesos y circunstancias que permiten avanzar hacia la inclusión educativa: retomando las aportaciones de la experiencia canadiense". *REICE-Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6(2).
- Moya Maya, A. (2012). "El profesorado de apoyo en los centros ordinarios". Nuevas funciones, nuevas contradicciones, *Educatio Siglo XXI*, 30(1).
- Núñez Mayán, M. T. (2010). "La formación del profesorado para la inclusión educativa". II Congreso Iberoamericano de Síndrome de Down, Granada, 29 de Abril al 2 de Mayo de 2010 (en línea). <http://www.granada2010down.org/adjuntos/cTexto/9_1_congreso_0.pdf>.
- Parrilla Latas, A. (2009). "¿Y si la investigación sobre inclusión no fuera inclusiva?" Reflexiones desde una investigación biográfico-narrativa. *Revista de Educación*, 349, 101-117.
- Porter, G. L. (1997). "Critical elements for inclusive schools". En Pijl, S.J; Meijer, C. J. W. y Hegerty, S. *Critical Elements for Inclusive Schools*, Londres: Routledge.
- Rodríguez Tejada, R. M., Blázquez Entonado, F. y Cubo Delgado S. (2009). "Profesores de ESO y necesidades educativas especiales". *Enseñanza*, 25, 111-134.
- Sandoval Mena, M., Simón Rueda, C. y Echeita Sarrionandia, G. (2012). "Análisis y valoración crítica de las funciones del profesorado de apoyo desde la educación inclusiva". *Revista de Educación*, número extraordinario, 117-137.
- Téllez Gallego, M. I. (2010). "Detección temprana de alumnos/as con necesidades específicas de apoyo educativo". *Innovación y experiencias educativas*, 26 (en línea). <http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_26/M_ISABEL_TELLEZ_1.pdf>. (Consultado el 10/02/2013).
- Toboso Martín, M., Ferreira, M. A., Díaz Velázquez, E., Fernández-Cid Enríquez, M. C., 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).
- Trujillo Torres, J.M, Torres González, J.A., Hernández Fernández, A. (2011). "Los recursos materiales y personales para la atención de los alumnos y de las alumnas con necesidades educativas especiales". *Revista internacional de educación, tecnologías de la información y comunicación aplicadas a la educación inclusiva, logopedia y multiculturalidad*, 1(1), 82.
- Vallejo Ruiz, M.y Bolarín Martínez, M. J. (2011). "Los programas de atención a la diversidad y los centros de educación secundaria: claves organizativas, recursos, adscripción del profesorado y valoración de los programas por el profesorado". *Profesorado. Revista de currículum y formación del profesorado*. 13(3), 143-155.

Verdugo Alonso, M. A. y Rodríguez Aguilera, A. (2010). "La inclusión educativa en España desde la perspectiva de alumnos con discapacidad intelectual, de familias y de

profesionales". *Revista de educación*, 358, 450-470.

Young, I. M. (2000). *Inclusion and Democracy*. Oxford: Oxford University Press.

La Accesibilidad Universal y el Diseño para Todos desde la perspectiva de género

Universal Accessibility and Design for All from a gender perspective

Resumen

Ser mujer con discapacidad hoy supone un reto añadido si se aplica a los diferentes modelos de mujer que conviven en la realidad social. Aunque las políticas destinadas a este sector de mujeres deban ser específicas, una necesidad vital une a las mujeres con y sin discapacidad: desarrollarse como mujeres completas en un mundo en demasiada ocasiones hostil, donde todo tipo de servicios relacionados con las tecnologías de la información y de la comunicación (TIC), los entornos físicos, etc., se convierte en nada cuando se obvia la premisa principal, diseñar pensando en todos y en todas. Por ello presentamos esta reflexión sobre la situación actual y las actuaciones que son necesarias para posicionar a las mujeres con discapacidad en igualdad con el resto de la ciudadanía.

Palabras clave

Diseño para Todos, servicios públicos, género.

Abstract

Being a disabled woman today presents an added challenge when considered in light of the many different types of women of today's society. Although politics in this area ought to be specific, one vital necessity unites women with and without disabilities: to emerge as fulfilled women in a world that is too often hostile, where every type of service related to information technology and communication, physical environments, etc., becomes nothing when the principal premise is disregarded, to create designs that take every person into account. For this reason, we present this reflection about the current situation and the actions required to achieve equal opportunities for disabled women.

Keywords

Design for All, public services, gender.

Yolanda M^a de la Fuente Robles

<ymfuente@ujaen.es>

Coordinadora del Máster en Accesibilidad Universal y Diseño para Todos
Vicerrectora de Igualdad, Cultura y Cooperación al Desarrollo de la Universidad Internacional de Andalucía
Facultad de Trabajo Social.
Universidad de Jaén-España

Jesús Hernández-Galán

Director de Accesibilidad Universal
Fundación ONCE
Coordinador del Máster en Accesibilidad Universal y Diseño para Todos. Universidad de Jaén-España

Para citar:

De La Fuente Robles, Y. y Hernández-Galán, J. (2014): "La Accesibilidad Universal y el Diseño para todos desde la perspectiva de género". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 115-129.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.06>>

Fecha de recepción: 14-01-2014
Fecha de aceptación: 29-04-2014



1. Introducción

Las mujeres han salido del entorno privado, han sido capaces de interiorizar las políticas que han ido dirigidas a ellas para dotarlas de libertad e igualdad, pero el entorno todavía no ha sido capaz de dar respuesta a todos los cambios que iban encaminados a la búsqueda de la accesibilidad en igualdad. Ha llegado el momento de que las mujeres con discapacidad sean visibilizadas en todas las facetas de la vida y en los diferentes roles que como cualquier persona pueda realizar: como niña, con posibilidad de acceso al juego en entornos comunes (parques, colegios, etc.); como adolescente, viviendo su etapa de desarrollo en situación de normalidad (cines, polideportivos, piscinas, espacios de ocio, etc.); como mujer, viviendo su sexualidad, con un acceso igualitario a consultas ginecológicas diseñadas para todo tipo de mujeres, a su maternidad y posterior cuidado de sus descendientes, y cómo no, a vivir su vejez de manera activa.

Asimismo, al analizar la discapacidad desde la perspectiva de género se puede observar cómo los distintos estudios sobre el tema (Campling, 1981; Lonsdale, 1990; Morris, 1996; García, 2004; Moya, 2004; Soler, Teixeira y Jaime 2008), tienden a ubicar la discapacidad en un contexto social, en el que hay que desplegar todos los recursos necesarios para que la mujer con discapacidad salga de su “invisibilidad”, que se conozca su realidad para poder sortear las dificultades que le impiden el pleno acceso a la vida laboral, cultural, social, política, educativa, etc., en igualdad de condiciones que el resto de población.

Por otro lado, desde un punto de vista normativo, nos encontramos ante una escasa conjugación entre el binomio género-discapacidad y, consecuentemente, ante una insuficiente información estadística al respecto que permita conocer la realidad de las mujeres y niñas en situación de discapacidad así como las formas de discriminación que les afectan. Ahora bien, la incorporación de la perspectiva de género en las políticas de discapacidad

no supone abogar exclusivamente por la no discriminación en cuestión de discapacidad y género, sino que conlleva un efectivo avance en las políticas de igualdad para todas las personas, de modo que, a través de éstas se logre terminar con las desigualdades estructurales y, en definitiva, alcanzar una amplia cohesión social.

A tenor de lo expuesto, las mujeres con discapacidad experimentan una realidad con muchos más obstáculos que los hombres con discapacidad, según datos del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), lo que da lugar a situaciones diversas de discriminación y dificultades específicas (CERMI, 2002).

El CERMI elaboró a través de su Área de Género, el “II Plan Integral de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016”, como herramienta estratégica para impulsar sistemáticamente las políticas públicas de género y discapacidad.

La situación de discriminación y exclusión de las mujeres y niñas con discapacidad, así como la de las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, sigue siendo en nuestro país un problema de primer orden que exige la adopción de medidas específicas que incidan sobre las causas reales que le dan origen.

El Plan ha servido para mostrar cómo la confluencia de dos ejes de discriminación, como el género y la discapacidad, generan situaciones de violación de derechos humanos que han pasado totalmente inadvertidas y que merecen ser abordadas de manera sistemática a partir de un nuevo enfoque, que permita poner el acento en aquellos ámbitos donde las organizaciones de personas con discapacidad y del movimiento de mujeres no se han detenido. Un plan de estas características se enmarca en las denominadas “medidas de acción positivas”, entendidas como estrategias que tienen un carácter limitado en el tiempo y que cuyo objetivo es contribuir a eliminar prejuicios, actitudes, discursos y prácticas que dificultan a un determinado grupo social alcanzar una situación real de igualdad de oportunidades; en este caso, las mujeres y niñas

Cuadro 1. Dificultades específicas de la mujer con discapacidad

Dificultad	Consecuencia
Sobreprotección familiar	Dificultades que impiden el ejercicio de una vida independiente, así como el establecimiento de relaciones sociales. Consecuentemente, un gran número de mujeres con discapacidad se ven relegadas a una situación de aislamiento social. De este modo, desarrollan un nivel de autonomía y toma de decisiones menor que los hombres con discapacidad en particular y el resto de población en general.
Barreras	Diferencias en función del tipo de discapacidad. Así, a las mujeres con discapacidad sensorial les afectan más las barreras de acceso a la información, y a las mujeres con discapacidad física las barreras arquitectónicas, con la consecuente inaccesibilidad a diversos servicios y recursos (centros comerciales, transporte, consultas ginecológicas, casas de acogida, etc.).
Acceso al empleo	Implica dependencia económica, bien a través pensiones no contributivas, cuya cuantía no alcanza el salario mínimo interprofesional, y/o de la administración de sus propios ingresos por parte de la familia, lo que perpetúa su situación de invisibilidad y dependencia.
Acceso a la formación	La mujer con discapacidad presenta mayor dificultad a la hora de acceder a la formación, en relación con los hombres con discapacidad y por supuesto con la población en general. Esto deriva en una elevada tasa de analfabetismo funcional o total entre ellas. La percepción social como incapaces conlleva una nula estimulación para participar en los procesos formativos y de capacitación.
Imagen corporal	Sobre todo en mujeres con discapacidad física manifiesta, el valor que se le da en la sociedad a la imagen corporal provoca en ellas un proceso de negación de la sexualidad así como una disminución de su autoestima ya que su imagen no se corresponde con los cánones de belleza establecidos socialmente.
Relaciones sociales	La discapacidad tiene una influencia negativa el desarrollo de las relaciones sociales, acentuada en la relación de pareja. Esta concepción generalizada deriva en una disminución de su autoestima, lo que se traduce en una reducción de las posibilidades de acceso a distintos ámbitos sociales y laborales.

Fuente: Martín, 2013.

con discapacidad fundamentalmente, aunque no en exclusiva¹.

En definitiva, como podemos observar, la percepción social respecto a la mujer con discapacidad (asexuada, poco capacitada intelectual, laboral y relacionamente, etc.), enfatiza la discriminación, cuanto menos doble (por su condición de mujer y por su condición de persona con discapacidad), sufrida por las mujeres, jóvenes y niñas con discapacidad.

1. Información complementaria en II Plan de Acción de Mujeres con Discapacidad 2013-2016: <<http://www.cermi.es/ES-ES/NOTICIAS/Paginas/Inicio.aspx?TSMElidNot=4644>>.

Por ello, no podemos dejar de lado la inclusión del *gender mainstreaming* o transversalización de género, como estrategia para promover la igualdad de género, adoptada de manera explícita en el ámbito de la cooperación internacional en la Plataforma para la Acción de Beijing en 1995, la misma se refiere a la necesidad de influir en todas las metodologías, análisis, políticas y planificación desde una perspectiva de género: “(...) los gobiernos y otros actores deben promover una política activa y visible de integración de la perspectiva de género en todas las políticas y programas y, para ello, antes de que se adopten las decisiones, debe hacerse un análisis de los efectos sobre las mujeres y los hombres, respectivamente”.

La transversalización de género se refiere al hecho de que las cuestiones de igualdad de género se integren en todas las políticas públicas, dejando de ser cuestiones marginales o asociadas solamente a determinadas políticas sociales tradicionales (como familia, por ejemplo) y proponiéndose como una estrategia complementaria a las “políticas nacionales de la mujer” o “políticas específicas dirigidas a las mujeres”. Éstas enfocan directamente determinados problemas de la desigualdad de género, pero que no son suficientes para contrarrestar los efectos de desigualdad que puedan tener las políticas generales.

Y este es el caso de las políticas de discapacidad, ya que el uso del género en su diseño se hace imprescindible para conseguir implicar en el desarrollo de instituciones y políticas más afines a los derechos humanos, al desarrollo humano, a la participación, a la paridad y, en definitiva, promotoras de cohesión social. El acceso, con igualdad de oportunidades y sin discriminación, a activos y servicios públicos de calidad que permitan a la ciudadanía el ejercicio de sus derechos fundamentales, ya que en una dimensión que pone acento en las personas, la cohesión social implica la construcción de ciudadanía y de sentimientos de pertenencia, sobre todo a través de la participación activa de distintos colectivos en la construcción de un espacio público que facilite la búsqueda de objetivos comunes (López, 2007: 5-21).

Ya que si todo lo señalado se obvia, da lugar a entornos discapacitantes y excluyentes si algunos de sus factores de uso cotidiano lo son, lo que constituye un grave problema sobre el que se hace necesario incidir. La importancia de adecuar los productos y servicios a las características reales de los hombres y las mujeres puede ser, en muchas ocasiones, suficiente para favorecer su vida independiente. No obstante, la aplicación de los principios igualitarios focalizados en la construcción de espacios universalmente accesible para hombres y mujeres, por un lado, y la integración de las personas con falta de autonomía personal, por otro, olvida a menudo que los espacios vitales de hombres y mujeres aún no han alcanzado una equivalencia real, por lo

que se aplican principios integradores, como la accesibilidad universal, a la población en general, soslayando la parte por el todo.

2. Las reglas del juego en la accesibilidad conocidas y olvidadas

La Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006), en su artículo 9 relativo a la accesibilidad, señala que: “para que las personas con discapacidad puedan vivir de forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán las medidas apropiadas para garantizar a las personas con discapacidad el acceso, en igualdad de condiciones con los demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, así como otras instalaciones y servicios públicos o abiertos al público, tanto en zonas urbanas y en las zonas rurales áreas. Estas medidas, que incluirán la identificación y la eliminación de obstáculos y barreras de acceso, se aplicarán, entre otras cosas:

- a. Edificios, carreteras, transporte y náuticos, lagos y instalaciones al aire libre, como escuelas, viviendas, instalaciones médicas y los lugares de trabajo;
- b. Información, comunicaciones y otros servicios, incluidos los servicios electrónicos y de emergencia.

Los Estados Partes también adoptarán las medidas apropiadas para:

- a. Desarrollar, promulgar y supervisar la aplicación de normas mínimas y directrices sobre la accesibilidad de instalaciones y servicios públicos o abiertos al público;
- b. Asegurar que las entidades privadas que proporcionan instalaciones y servicios públicos o abiertos al público tengan en cuenta todos los aspectos de la accesibilidad para personas con discapacidad;

- c. Proporcionar capacitación a los interesados en la accesibilidad sobre los problemas que enfrentan las personas con discapacidad;
- d. Dotar a los edificios y otras instalaciones abiertas al público de señalización en Braille y en formatos fáciles de leer y comprender;
- e. Ofrecer formas de asistencia humana o animal e intermediarios, incluyendo guías, lectores y profesionales de la lengua de signos intérpretes, para facilitar el acceso a edificios y otras instalaciones abiertas al público;
- f. Promover otras formas adecuadas de asistencia y apoyo a personas con discapacidad para asegurar su acceso a información;
- g. Promover el acceso de personas con discapacidad a las nuevas tecnologías de información y las comunicaciones y los sistemas, incluida Internet;
- h. Promover el diseño, desarrollo, producción y distribución de la información y las comunicaciones accesibles a tecnologías y sistemas en una etapa temprana, de modo que estos sistemas y tecnologías sean accesibles al menor costo”.

Igualmente recoge la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 la existencia de un compromiso renovado para una Europa sin barreras, ya que la accesibilidad se entiende como el acceso de las personas con discapacidad, en las mismas condiciones que el resto de la población, al entorno físico, al transporte, a las TIC y a otras instalaciones y servicios. La Estrategia señala que todavía hay barreras importantes en todos estos ámbitos, por ello se hace necesario garantizar la accesibilidad a los bienes y servicios, en especial los servicios públicos y los dispositivos de apoyo para las personas con discapacidad.

Asimismo, pone en marcha un proceso destinado a capacitar a las personas con discapacidad de manera que puedan participar plenamente en la sociedad, en unas condiciones de igualdad con el resto de la población. Dado el envejecimiento de la población de la Unión Europea (UE), estas medidas repercutirán visiblemente en la calidad de vida de una proporción creciente de la ciudadanía

europaea, exhortando a las instituciones de la UE y a los Estados miembros a colaborar en el marco de esta Estrategia con el fin de construir una Europa para todos libre de barreras².

El acceso no es un acto o un estado, sino que más bien se refiere a la libertad de elección en cuanto a la forma de intervenir, abordar, informar o hacer uso de una situación. El entorno puede ser el conjunto en general o parte de él o la situación a la que se accede. La participación en condiciones de igualdad sería una realidad si se garantizara la igualdad de oportunidades para participar a través de medidas que mejoren la accesibilidad. Los elementos de la accesibilidad son atributos de la disponibilidad del entorno pero no son características del entorno.

La investigación en el campo de la rehabilitación de las personas con discapacidad ha identificado cinco características del entorno:

1. Accesibilidad - ¿puede llegar a dónde quiere ir?
2. Alojamiento - ¿puede hacer lo que quiere hacer?
3. Disponibilidad de recursos - ¿se cubren sus necesidades especiales?
4. Apoyo social - ¿le aceptan las personas que le rodean?
5. Igualdad - ¿recibe un trato igual al de los demás?

Estas características no proporcionan una base sobre la que clasificar los entornos, sino que más bien representan un esquema para clasificar las diferentes formas en las que las personas interactúan con los entornos; la accesibilidad es sólo una de las cinco características de los entornos accesibles identificados.

El diseño universal también establece una base para valorar la accesibilidad con referencia a las interacciones entre las personas y el entorno. Ya

2. Comunicación de la Comisión al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones. Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: Un Compromiso Renovado para una Europa sin Barreras.

que la propuesta de valores del diseño universal es el diseño de productos y entornos que puedan ser usados por todas las personas (hombres y mujeres con o sin discapacidad), en la mayor medida posible.

Las dimensiones universales de acceso deberían: reconocer el contexto social, considerar la situación de la persona, tener en cuenta la edad y los factores culturales y apoyar los análisis en lo que se refiere a la persona y el entorno.

Aprovechando la Clasificación de Discapacidades desarrollada por la Organización Mundial de la Salud, los participantes en una reunión consultiva de expertos celebrada en Toronto (2002) en colaboración con las Naciones Unidas, establecieron las siguientes dimensiones para valorar el acceso:

1. Orientación, ¿quién? - ¿tiene la información que desea?
2. Independencia, ¿qué? - ¿elige lo que quiere hacer?
3. Movilidad, ¿dónde? - ¿va a dónde desea?
4. Empleo del tiempo, ¿cuándo? - ¿se compromete cuando quiere?
5. Integración social, ¿con quién? - ¿le aceptan los demás?
6. Autosuficiencia económica, ¿con qué? - ¿tiene los recursos que necesita?
7. Transición, cambio - ¿está preparado para el cambio?

Una de las consecuencias de las evaluaciones del entorno, basadas en las dimensiones universales relativas a las interacciones entre las personas y sus entornos, es que éstas permiten un examen y evaluación de las variables de la accesibilidad y la identificación de opciones para reducir la exclusión social y garantizar así los derechos para todos. La accesibilidad no es un asunto que interese sólo a un grupo social específico, sino que es un requisito indispensable para el progreso de todos³.

³ Información complementaria en “La ONU y las personas con discapacidad”: <<http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/disacc.htm>>.

La falta de accesibilidad al entorno y a los servicios afecta de una manera muy específica a las mujeres, no solo a las mujeres con discapacidad, sino que como bien sabemos, gran parte de las personas que se dedican a cuidar a personas mayores, o personas con algún tipo de dependencia, son mujeres. El entramado urbanístico, el diseño de los edificios, las redes de transportes o la configuración de las telecomunicaciones hacen aún más difícil la vida de muchas mujeres, tradicionalmente confinadas al espacio doméstico y que, sin embargo, se ven obligadas a hacer uso de un espacio público muchas veces no pensado para ellas.

3. Entorno físicos y virtuales predefinidos que invalidan y excluyen

La configuración de los espacios públicos ha sido diseñada tradicionalmente, desde la perspectiva de la “estandarización”, un punto de vista que considera la existencia de un patrón medio de persona, excluyendo de este patrón a las personas desde el punto de vista de las personas con discapacidad. De este modo, se ha ido constituyendo un entorno discriminante que no contempla la diversidad, el género y se olvida del concepto de calidad de vida. El 40 por ciento de la ciudadanía española, se ve afectada por estos obstáculos según datos del Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012.

Superado el citado Plan, y una vez aprobado el *Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social*, según señala la Disposición adicional cuarta dedicada a los “Planes y programas de accesibilidad y para la no discriminación: El Gobierno, en el plazo de un año desde la entrada en vigor de esta ley, aprobará un plan nacional de accesibilidad para un periodo de nueve años. El plan se desarrollará a través de fases de actuación trienal. En su diseño, aplicación y seguimiento

participarán las asociaciones de utilidad pública más representativas en el ámbito estatal de las personas con discapacidad y sus familias”.

Todo esto lleva aparejado una nueva planificación estratégica a largo plazo que se hace necesaria sin mayor dilación, debido a que pese a que discapacidad y accesibilidad se han relacionado íntimamente de forma tradicional, las barreras a la movilidad y a la comunicación afectan a todos los miembros de una sociedad que aumenta su esperanza de vida. Desde el imaginario social se percibe este problema como una traba que afecta por igual a personas con discapacidad sean del sexo que sean; sin embargo, las desigualdades en materia de accesibilidad continúan coartando sus derechos. Así, por ejemplo, en España son muchas más las mujeres que hacen uso del transporte público, y en esto las mujeres con discapacidad no son una excepción. La falta de recursos económicos hace más complicado a las mujeres contar con un vehículo propio adaptado. Por eso la falta de accesibilidad del transporte público incide de una manera muy negativa en las mujeres del colectivo.

Desde el punto de vista del diseño, es muy importante que en el mundo de arquitectura y el urbanismo se tienda poco a poco a diseños mucho más cuidados del espacio público, ya que la irrupción de la mujer en el mundo del diseño arquitectónico está ayudando a proyectar desde un punto de vista diferente, mucho más conciliador e integrador, que genera espacios de inclusión dentro de la ciudad⁴.

Analizar la participación de la mujer en los principios de la accesibilidad universal y transformar sus normas de aplicabilidad supondría transformar los productos y entornos en elementos activos de intervención encaminados a promover la autonomía personal, el mantenimiento y mejora de la salud y, en definitiva, la mejora de la calidad de vida de las mujeres.

4. Información complementaria en: <<http://laciudadaccesible.ideal.es/2011/03/accesibilidad-y-mujer/>>.

Por tanto, el objetivo principal debe ser el identificar la representación de la mujer en los principios rectores de la accesibilidad universal y las formas en las que están representados sus espacios sociales en los productos de apoyo a la autonomía personal.

La idea es terminar con los diseños basados en la división machista del uso del espacio y tiempo, a su vez amplificado cuando hablamos de personas con discapacidad. De manera tradicional el hombre ha ocupado la esfera pública, urbana y social, y la mujer la privada, doméstica, etc. Al romper con esta premisa se considera fundamental acercarnos a un nuevo diseño que dé respuesta a la verdadera realidad social, alejada de roles ya superados, mucho más amplia y compleja.

Hay que trabajar en el fomento de la autodeterminación que lleve a dar el paso desde el concepto de demandante de atención y de cuidados, al de ciudadanía plena, construyendo una sociedad democrática e integradora y no excluyente de personas que no puedan desarrollar sus derechos básicos como consecuencia de su discapacidad⁵.

4. El entorno físico diseñado para todos y todas

El concepto de entorno accesible implica que se debe ampliar el término “estándar”, utilizado en el diseño en general, usando el concepto de manera que dentro del mismo tengan cabida la diversidad de personas que habitan o utilizan un determinado entorno.

Sin embargo, las normas uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad, aprobadas por la Asamblea

5. Conclusiones del I Congreso Internacional sobre Mujer y Discapacidad, más información: <<http://centreatigona.uab.cat/docs/articulos/1%20Congrés%20internacional%20sobre%20Dona%20i%20discapitat.%20Conclusions.pdf>>.

General de las Naciones Unidas mediante Resolución 48/96 de 20 de diciembre de 1993, en su apartado II, en las esferas previstas para la igualdad de participación, no hacen referencia a la inclusión de la perspectiva de género, aunque sí señalan que “Los Estados deben reconocer la importancia global de las posibilidades de acceso dentro del proceso de lograr la igualdad de oportunidades en todas las esferas de la sociedad. Para las personas con discapacidades de cualquier índole, los Estados deben: a) establecer programas de acción para que el entorno físico sea accesible, y b) adoptar medidas para garantizar el acceso a la información y a la comunicación” (Art 5. Posibilidades de acceso).

De igual modo, el Plan Estatal de Accesibilidad (1999), en su introducción recogía que “la accesibilidad integral implica accesibilidad en la edificación, urbanismo, transporte, comunicación y servicios. Es un derecho básico que garantiza la no discriminación por razones de edad, discapacidad o características funcionales y es condición previa para la participación social y económica en igualdad de oportunidades”. El sexo, siendo determinante en el fenómeno social y demográfico de la discapacidad, no se especifica, por lo que esto supone una invisibilización de los espacios de las mujeres en el diseño de la edificación, el urbanismo, el transporte, la comunicación y los servicios y la consiguiente inclusión de la perspectiva de género en el desarrollo legislativo, técnico, económico, de mercado, planificación, diseño, ejecución, rehabilitación, formación y mentalización. El proceso de empoderamiento de la mujer que se está dando en todo los aspectos de la vida se tiene que reflejar también en todo el sistema. No existe una ciudadanía tipo para el que diseñar el espacio público sino una ciudadanía plural a la que consultar y con la que crear el espacio colectivo.

Para lograr la accesibilidad integral se hace necesario analizar si el espacio y los servicios están pensados para generar vida, convivencia y seguridad; para ello hay que perseguir que la accesibilidad sea mucho más que la eliminación de barreras arquitectónicas, que corresponda a

una realidad. En esta línea habría que apuntar los factores que tradicionalmente han señalado las mujeres como importantes:

- Reconocer el entorno fácilmente, saber dónde te encuentras y dónde está el lugar al que te diriges (fácil orientación y reconocimiento de los diferentes elementos del espacio).
- Ver y ser vistas.
- Oír y ser oídas.
- Tener siempre la visión de una salida o un lugar donde pedir ayuda.
- Limpieza y cuidado del entorno.
- Actuar de manera colectiva en el espacio público⁶.

5. El entorno virtual eAccesible

En el año 2008, una publicación del Instituto de la Mujer, “Mujeres y nuevas tecnologías de la información y la comunicación”, señalaba que las personas con discapacidad forman otro colectivo que por su prevalencia entre la población total debe ser tenido en cuenta en el análisis de la relación con las TIC de forma específica. Muy a menudo, el acceso de estas mujeres a las nuevas tecnologías se produce de forma desigual respecto al conjunto de la sociedad, generando a veces barreras difíciles de superar que requieren ser adaptadas. Con el tratamiento apropiado, fundamentalmente haciéndolas accesibles, las TIC pueden posibilitar que esas barreras se conviertan en elementos integradores y de cohesión social.

En esta línea se trabaja desde la iniciativa E-europe, que tiene, entre otros objetivos, uno relativo a la inclusión de las personas con

6. Estándares Generales para definir la seguridad de los espacios públicos, Bilbao, 2010: <<http://www20.gencat.cat/docs/interior/Home/010%20El%20Departament/Programa%20per%20a%20l'equitat%20de%20gènere/Jornada%20La%20seguretat%20als%20pobles%20i%20a%20les%20ciutats%20amb%20visió%20de%20gènere/Documents/3a%20IdoiaUriarte.pdf>>.

discapacidad en la economía del conocimiento; así, la iniciativa propone prestar especial atención a las personas con discapacidad en materia de inclusión digital para evitar la info-exclusión y para asegurar su plena participación en la Sociedad de la Información.

Una serie de factores influyen en la actitud hacia las TIC y en su correlativo nivel de uso. Como señala el documento “Discapacidad e Accesibilidad”, dentro de los componentes socioculturales destaca, en primer lugar, el nivel formativo, seguido por la edad y el nivel económico; cuanto mayor es el nivel de estudios y la renta, mayor utilización de la tecnología.

Además de los anteriores, hay una serie de causas que influyen de manera considerable, como es el grado de dependencia y/o de autonomía de la persona y el grado de accesibilidad del dispositivo tecnológico en cuestión: cuanto mayor es el nivel de accesibilidad mayor es la predisposición hacia las TIC. Debemos aprender de los errores del pasado. La actividad realizada para eliminar las barreras con las que se creó el medio físico (arquitectura, urbanismo, transporte, etc.) ha demostrado que es realmente costoso, tanto desde el punto de vista económico como temporal, hacer accesible algo inicialmente no diseñado para todos, “a posteriori”. En el ámbito tecnológico, todavía se está a tiempo de evitar una situación similar a la descrita. Las TIC deberían ser herramientas al servicio de las personas; sin embargo, el abanico de necesidades y diversidad de individuos que componen una sociedad es bastante más amplio de lo que los diseñadores de productos y servicios tienen en mente.

El estado de la tecnología actual dispone de medios suficientes y elementos conocidos para hacer accesible los desarrollos tecnológicos a prácticamente cualquier persona, con independencia de sus aptitudes. Hoy las personas con discapacidad cuentan con ayudas técnicas que les permiten desarrollar una vida plena y superar muchas de las barreras, invisibles para los demás, que se encuentran a diario. Mejorar la integración de este colectivo es un reto y una oportunidad. Si el objetivo se

consigue, las TIC traerán consigo innumerables beneficios, ventajas y nuevas oportunidades de trabajo, de formación, de ocio, y, en definitiva, de normalización (Miranda, 2007).

En un lugar destacado de la accesibilidad universal, se sitúa la participación de la mujer en los espacios virtuales, una cuestión a resolver para alcanzar los supuestos igualitarios de los que parte el concepto de diseño para todos. Por ello, desde diversos foros, se ha reconocido la importancia de que la mujer participe en las nuevas tecnologías, como en la Global Knowledge 97, I Conferencia Internacional que analizaba el papel de las tecnologías de la información y su impacto en los países en desarrollo. Esta tuvo una considerable participación femenina y constituyó un paso importante en la inclusión de las mujeres en la agenda del conocimiento para el desarrollo (Cabrera, 2005). En esta reunión, se constató la importancia de las TIC como un medio para reunir y distribuir los conocimientos de las mujeres y planteó que todas las facetas de ingeniería, diseño, desarrollo y entrega de las TIC deben incluir la igualdad de género si no se quiere perpetuar la desigualdad como en otros ámbitos de participación de la vida social. Siendo, por ello, acciones prioritarias el incorporar el análisis de género a toda la investigación de política científica y tecnológica, desarrollando y subvencionando evaluaciones del impacto de las nuevas TIC en las necesidades de comunicación de las mujeres, y proporcionando adiestramientos, sistemas de acceso y entrega, incluyendo versiones desarrolladas para mujeres.

En el año 2003, las conclusiones convenidas de la Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer⁷ sobre la participación y el acceso de la mujer a los medios de difusión y las tecnologías de la información y las comunicaciones y sus repercusiones en el adelanto y la potenciación del papel de la mujer, así como su utilización a tal efecto, fueron las siguientes⁸:

7. Aprobadas por la Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer en su 47º periodo de sesiones

8. Informe completo en: <<http://www.un.org/womenwatch/>>.

“Apoyándose en los objetivos estratégicos y las medidas establecidas en la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing” y el documento final aprobado en el vigésimo tercer período extraordinario de sesiones de la Asamblea General titulado “Igualdad entre los géneros, desarrollo y paz para el siglo XXI”⁹, sobre la contribución de los medios de difusión y de las tecnologías de la información y las comunicaciones al adelanto y la potenciación del papel de la mujer y en la Declaración del Milenio¹⁰ y sus Objetivos de Desarrollo para promover la igualdad entre los sexos y la autonomía de la mujer como métodos eficaces de combatir la pobreza, el hambre y las enfermedades, de estimular un desarrollo verdaderamente sostenible; y de garantizar que todos tengan acceso a los beneficios de las nuevas tecnologías, en especial en las esferas de la información y las comunicaciones, esta Comisión observa que existen notables diferencias a nivel mundial en cuanto a la participación de la mujer en las Tecnologías de la información y la comunicación; sobre todo en lo que respecta a su contenido, producción, el acceso a ellos y su utilización”.

Igualmente, señala la importancia de observar desde una perspectiva de género estas nuevas tecnologías al objeto de frenar la brecha digital que actualmente se está asentando en nuestras sociedades.

En sentido contrario, estos instrumentos, puestos al servicio de la ciudadanía, pueden potenciar la igualdad de géneros en diferentes dimensiones: (i) para facilitar el acceso de la mujer al conocimiento y a la toma de decisiones, (ii) para ofrecer nuevas oportunidades de comunicación adaptada a la población femenina y a la población femenina con problemas de movilidad y carencias en la autonomía personal.

Además, la Comisión considera necesario, en primer lugar, dar prioridad a la inclusión de

la perspectiva de género en cualquier política de corte nacional o de otro ámbito territorial así como en la legislación, los proyectos y los instrumentos técnicos reguladores y crear mecanismos de supervisión y rendición de cuentas para que se apliquen las normas y reglamentos relacionados con las cuestiones de género, en colaboración con mujeres especialistas en tecnología de la información, organizaciones de mujeres y agentes sociales defensores de la igualdad; y en segundo lugar, considera necesario promover la participación de la mujer en el control y la gestión de las tecnologías de la información y las comunicaciones y los medios de difusión. También recomienda reforzar la capacidad de los mecanismos para el adelanto de la mujer, mediante la asignación de recursos suficientes y adecuados y la aportación de conocimientos especializados, para asumir un papel de vanguardia en la promoción de la igualdad de género en los medios de difusión y las tecnologías de la información, y apoyar la participación de esos mecanismos en los procesos nacionales, regionales e internacionales relacionados con los medios de difusión y las tecnologías de la información y las comunicaciones.

Por otro lado, la Unión Internacional de Telecomunicaciones (UIT), a raíz de la resolución adoptada en 1998 en la Conferencia Mundial para el Desarrollo de las Telecomunicaciones, creó el Grupo de Expertos sobre los Temas de Género (TFGI). El objetivo de este grupo era asegurar que los beneficios de las telecomunicaciones y de las nuevas tecnologías emergentes no discriminaran a las mujeres y estas estuvieran incluidas en los procesos generados de contratación, empleo, formación y participación, pero prueba de que este objetivo no se ha cumplido es la situación en la que nos encontramos actualmente, donde se hace necesario añadir al mismo los conceptos de accesibilidad y género.

La División de las Naciones Unidas para el Progreso de la Mujer efectuó en Corea, en el año 2002, una Reunión del Grupo de Expertos sobre “tecnologías de la información y las

9. Informe de la Cuarta Conferencia Mundial sobre la Mujer, Beijing, 4 a 15 de septiembre de 1995.

10. Resolución S-23/3 de la Asamblea General.

11. Resolución 55/2 de la Asamblea General.

comunicaciones y su impacto y empleo como instrumento para el desarrollo y la habilitación de las mujeres”. Enfatizaron la necesidad de incluir la perspectiva de género en las nuevas tecnologías y pusieron sobre la mesa diferentes prácticas realizadas por mujeres discapacitadas y excluidas para integrarse y capacitarse. Ello sirvió como punto de partida para la sesión de la Comisión de la Condición de la Mujer de 2003, así como para la primera fase de la “Cumbre Mundial de la Sociedad de la Información”. La Declaración de Principios y Plan de Acción de esta cumbre sintetiza las demandas de los grupos de mujeres y organizaciones internacionales a través de las siguientes recomendaciones adoptadas:

- “Habilitación para una participación plena”. La alfabetización y la educación primaria universal son factores esenciales para crear una Sociedad de la Información plenamente integradora, teniendo en cuenta en particular las necesidades especiales de las niñas y las mujeres (Declaración de principios, Creación de Capacidades, párrafo 4).
- “Procurar eliminar los obstáculos de género que dificultan la educación y la formación en materia de TIC, y promover la igualdad de oportunidades de capacitación para las mujeres y niñas en los ámbitos relacionados con las TIC”. Se debe incluir a las niñas entre los programas de iniciación temprana en las ciencias y la tecnología, para aumentar el número de mujeres en las carreras relacionadas con las TIC. Promover el intercambio de prácticas óptimas en la integración de los temas de género en la enseñanza de las TIC (Plan de Acción, Desarrollo de Capacidades, párrafo 11g).
- “Se alienta a los gobiernos a que, en colaboración con las partes interesadas, definan políticas de las TIC que propicien la actividad empresarial, la innovación y la inversión, haciendo especial hincapié en la promoción de la participación de la mujer” (Plan de Acción, Ambiente propicio, párrafo 13).
- “Alentar la definición de prácticas óptimas para los cibertrabajadores y

los ciberempleadores basadas, a escala nacional, en los principios de justicia e igualdad de género y en el respeto de todas las normas internacionales pertinentes” (Plan de Acción, Ciberempleo, párrafo 19a).

En definitiva, el tema del acceso es fundamental en el discurso de género y las TIC. El acceso está indisolublemente relacionado con la disponibilidad de la infraestructura necesaria y en casi todos los países en desarrollo las infraestructuras de comunicación son menos estables y están menos disponibles en las áreas rurales y urbanas pobres, donde vive la mayoría de las mujeres. Como señalaron el Fondo de Desarrollo de las Naciones Unidas para la Mujer (UNIFEM) y la United Nations University/ Technical College (UNU/TECH): “A las mujeres, que tienen responsabilidades especiales con los niños y los ancianos, les resulta más difícil que a los hombres migrar a los pueblos y ciudades. Por consiguiente, el carácter urbano de la posibilidad de conexión priva a las mujeres, más que a los hombres, del derecho universal a la comunicación” (Ambrosi, Peugeot y Pimienta, 2005).

En cuanto a las nuevas tecnologías como integradoras de personas en situación de dependencia, estas siempre han desempeñado un papel fundamental para el desarrollo de la autonomía de las personas con discapacidad, en lo que respecta a la ayuda a la comunicación, a la movilidad, informática, domótica o innovaciones que permiten orientar sus desplazamientos con la tecnología *Global Positioning System* (GPS). Estas tecnologías se han desplegado progresivamente alrededor de dos ejes: el desarrollo de soluciones tecnológicas, por una parte, la información, la sensibilización y el lobbying político (Roy, 2005).

Por ello, las mujeres discapacitadas deben poder acceder a las nuevas tecnologías y ejercer sus derechos como ciberciudadanas. Ejemplo de ello son las normativas que Estados Unidos, Australia, Reino Unido y Francia, que han desarrollado el derecho de accesibilidad a los sitios web públicos. Otro ejemplo es la iniciativa de la web *World Wide Web Consortium* (WC3)

que ha creado la de Iniciativa de Accesibilidad Web, conocida como *Web Accessibility Initiative* (WAI). Se trata de una actividad cuyo objetivo es facilitar el acceso de las personas con discapacidad, desarrollando pautas de accesibilidad, mejorando las herramientas para la evaluación y reparación de accesibilidad Web, llevando a cabo una labor educativa y de concienciación en relación a la importancia del diseño accesible de páginas Web, y abriendo nuevos campos en accesibilidad a través de la investigación en este área¹².

6. Conclusiones

En definitiva, la doble discriminación del colectivo de mujeres con discapacidad es un hecho que se ha visibilizado en los últimos años, al evidenciarse una discriminación de las mujeres con discapacidad incluso en las acciones positivas dirigidas al colectivo de personas en situación de dependencia.

En cambio, si hacemos referencia al espacio virtual, la mujer accede desde la igualdad que le proporciona el conocimiento, en función del acceso igualitario a la educación de los tiempos presentes, pero desde el sesgo que genera su menor participación en los espacios de saber de las tecnologías. No obstante, una vez en la red, su trayectoria de búsqueda y navegación le lleva a acceder a los espacios sociales virtuales de una forma paralela a la forma en que lo hace en los espacios urbanos. La mujer se adueña de los contenidos que reproducen sus intereses en la vida cotidiana.

La conquista de espacios y posiciones sociales por parte de la mujer en las últimas décadas es un hecho suficientemente apreciable en el momento actual, constatado por la evidencia del acceso a la educación, al trabajo y a las instituciones de participación democrática. El coste de este proceso es alto y genera además un escenario

en el cual existe una segregación ocupacional del mercado de trabajo y diferentes formas de discriminación para las mujeres, donde aparece otro reto generado por los nuevos ámbitos procedentes de la revolución de la sociedad informacional, en particular por la comunidad virtual. Las nuevas infraestructuras precisas para el acceso a estas redes y las condiciones necesarias para el disfrute de las mismas generan a su vez nuevas fragmentaciones. Otra vez, el acceso al conocimiento se presenta como una complejidad añadida al ya proceloso camino marcado por las polaridades de las diferentes realidades sociales a nivel mundial.

Esta reflexión nos lleva a plantearnos varios interrogantes: ¿es posible el acceso a los nuevos ámbitos de la estructura social y, en particular, de mercado, sin que se generen ciertos caos en aquellos espacios tradicionalmente asumidos por la mujer?, ¿es la incorporación de la mujer al conocimiento, en igualdad de condiciones a los hombres, una realidad en proceso? o, en sentido contrario, ¿suponen los cambios sociales de los últimos años el surgimiento de nuevos escenarios de participación acompañados de crecientes fragmentaciones que impiden la anexión en condiciones igualitarias? Por ende, la participación en los nuevos espacios dibujados por la sociedad informacional es un condicionante imprescindible para el reparto equitativo del poder. La cuestión es si los nuevos modelos basados en principios de accesibilidad generan nuevas exclusiones o si no son más que las consecuencias de su implantación en la misma sociedad fragmentada (Sotomayor, 2007).

En definitiva, el concepto de *accesibilidad de género* o accesibilidad universal desde la perspectiva de género afecta a dos ámbitos fundamentales de la vida social: el acceso a la información y a la tecnología y el acceso a los espacios urbanos. No obstante, ambos transitan hacia un mismo campo de accesibilidad: lo social, lo público, la información, la libertad, el conocimiento, la sabiduría. Pudiéramos por lo tanto fundir el concepto de accesibilidad telemática y accesibilidad urbana a través de la sinergia generada por la perspectiva de género, en un único espacio accesible para hombres y

12. Información complementaria en: <<http://www.w3c.es/>>.

mujeres sin barreras físicas ni virtuales (De la Fuente y Sotomayor, 2010).

Debemos consensuar mujeres y hombres un nuevo modelo de sociedad y ciudadanía, vertebrado alrededor de una redefinición de lo público y lo privado, introduciendo una diferente racionalidad de los tiempos. Es imprescindible que los medios se impliquen en la transformación necesaria de los tópicos que responden al interés decidido de que las cosas continúen como están en cuanto a la imagen de la mujer y de los papeles que hombres y mujeres están llamados a desempeñar (Chicano, 2002).

Asimismo, respecto a las mujeres en situación de dependencia, si bien se observa una evolución positiva en cuanto al acceso a la educación, al igual que el resto de mujeres, ésta no se corresponde con una mayor posibilidad de acceso al mercado laboral. Del mismo modo, cabe desatacar las iniciativas, públicas y privadas, que en los últimos años se han venido desarrollado desde un enfoque de género como herramienta de cambio y mejora respecto a las mujeres con discapacidad, aunque, de momento, los resultados sean más bien moderados.

En definitiva, aún persisten en nuestra sociedad grandes sesgos de género, a través de los cuales se determinan funciones en función del sexo tanto a nivel público como privado, lo que conlleva unos efectos negativos en el colectivo de mujeres en general pero sobre todo en las mujeres con discapacidad en particular, ya que éstas encuentran mucha más discriminación y restricción de oportunidades. Obviamente el riesgo de exclusión es mucho mayor en las mujeres, no solo en relación con los hombres sino también respecto a las mujeres en general, ya que la violencia y el aislamiento están más presentes en ellas que en cualquier otro grupo social.

Por tanto, en vistas a un futuro próximo se hace cada vez más necesario adoptar medidas que eliminen los roles femeninos y fomenten el acceso de las mujeres con discapacidad a los programas y servicios de autonomía personal, aumentar

la participación de las mujeres en los cargos directivos de administraciones, organizaciones, empresas y otras entidades de prestación de apoyos a personas con discapacidad, extender transversalmente la dimensión de discapacidad en las actuaciones encaminadas a reducir la desigualdad de género e incorporar la perspectiva de género en todos los estudios, análisis estadísticos, epidemiológicos y planes de actuación orientados a la población con discapacidad (Huet, 2011).

Como señala ONU Mujeres (2013) en el Documento “Un objetivo transformador e independiente para lograr la igualdad de género, los derechos y el empoderamiento de las mujeres: Imperativos y Componentes Claves”, no podemos obviar que un objetivo transformativo e independiente tiene que estar fundamentado en la comprensión de que las causas estructurales de la desigualdad basada en género se hallan en sistemas de discriminación que a menudo se justifican en el nombre de la cultura, la historia o la identidad de grupo, así como en la racionalización de las políticas que supone que la mejor forma de lograr la igualdad de género es reducir el papel del Estado y liberar “el mercado”.

Para abordar estos sistemas de discriminación y la institucionalización de la subordinación de las mujeres que estos sistemas crean, el objetivo tiene que ser entre otros el poner fin a las historias de sub-inversión en el aumento de las capacidades y los recursos de mujeres y niñas e invertir la marginación sistemática de las mujeres en la toma de decisiones públicas y privadas. No termina en la paridad de género en el acceso a bienes y recursos, sino que busca promover una transformación en las relaciones de género que avanzarían la libertad de todos y todas. Visto que el nuevo marco sin duda determinará la naturaleza del desarrollo durante mucho tiempo, el mundo no puede correr el riesgo de perder esta oportunidad, que se presenta solamente una vez en una generación, para transformar las vidas de mujeres y niñas y los hombres y niños, en todas partes.

Referencias bibliográficas

- Cabrera Balleza, M. (2005): "Mujeres". En Ambrosi, A.; Peugeot, V. y Pimineta, D. (coords.): *Palabras en Juego: Enfoques Multiculturales sobre las Sociedades de la Información*, París: C & F Éditions (en línea). <http://www.casanas.com.ar/artsAdj/Palabras_en_juego-221.pdf>, acceso 9 de octubre de 2012.
- Cabrera, P. J. (2005): *Nuevas Tecnologías y exclusión social. Un estudio sobre las posibilidades de las TIC en la lucha por la inclusión social en España*, Madrid: Universidad Pontificia de Comillas, Fundación Telefónica.
- Campling, J. (1981): *Images of ourselves: women with disabilities talking*, West Yorkshire: University of Leeds - Routledge and Kegan Paul Ltd.
- Catherine, R. (2005): "Accesibilidad". En Ambrosi, A.; Peugeot, V. y Pimineta, D. (coords.): *Palabras en Juego: Enfoques Multiculturales sobre las Sociedades de la Información*, París: C & F Éditions (en línea). <http://www.casanas.com.ar/artsAdj/Palabras_en_juego-221.pdf>, acceso 9 de octubre de 2012.
- CERMI (1999): *Plan Estatal de Accesibilidad del CERMI*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (en línea). <<http://www.infomedula.org/documentos/planaccesibilidadcermi.pdf>>, acceso 18 de septiembre de 2012.
- CERMI (2002): *Seminario Mujer con Discapacidad: múltiples dimensiones* (en línea). <<http://antiguo.cermi.es/graficos/especiales/mdmd2002.asp>>, acceso 27 de diciembre de 2012.
- Comisión Europea (2009): *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020* (en línea). <<http://eurlex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>>, acceso 5 de agosto de 2012.
- Chicano, E. (2002): "Feminismo y Discapacidad". En Domínguez, C. (coord.): *Mujer y Discapacidad: un análisis pendiente*, Oviedo: Principado de Asturias, Consejería de Asuntos Sociales: 39-70.
- De la Fuente Robles, Y. M. y Sotomayor Morales, E. M. (2010): "Accesibilidad Universal y Diseño para todas y todos". En Crespo Garrido, M. y Moretón Sanz, F. (dirs.): *Discriminación por razón de edad y sexo. Retos pendientes del Estado Social*, Madrid: Colex: 165-190.
- 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*, num. 289, de 3 de diciembre de 2013, p. 95635 a 95673.
- García de la Cruz, J. J. (2004): *El espejo social de la mujer con gran discapacidad: barreras sociales para retornar a una vida normal*, Madrid: Fundamentos.
- Huete, A. (2011): "Mujeres con discapacidad. Igualdad de oportunidades desde una perspectiva de género". *Revista Observatorio Estatal de Discapacidad*, 3: 60-73.
- IMSERSO (2003): *Plan Nacional de Accesibilidad 2004-2012*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO (en línea). <<http://usuarios.discapnet.es/disweb2000/lex/AccePlan2004-2012.pdf>>, acceso 2 de julio de 2012.
- Lonsdale, S. (1990): *Women and Disability: The Experience of Physical Disability among Women*, Hampshire: Macmillan Education.
- López, I. (2007): *Género y Políticas de Cohesión Social*, Madrid: Fundación Internacional y para Iberoamérica de Administración y Políticas.
- Martín, Mª C. (2013): *La transversalidad de género en las políticas públicas. Su aplicación en la Ley 39/2006 de 14 de diciembre de promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en Situación de*

- Dependencia* (en línea). <<http://ruja.ujaen.es/bitstream/10953/460/1/9788484397267.pdf>>, acceso 6 de enero de 2014.
- Miranda de Larra, R. (2007): *Discapacidad e Accesibilidad*, Madrid: Fundación Orange.
- Morris, J. (1996): Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad, Madrid: Narcea.
- Moya Maya, A. (2004): *Mujer y Discapacidad: una doble discriminación*, Huelva: Hergue Editora Andaluza.
- Naciones Unidas (1995): *Declaración de la Plataforma para la Acción de Beijing. La Cuarta Conferencia Mundial de la Mujer* (en línea). <<http://www.un.org/womenwatch/daw/beijing/pdf/BDPfA%20S.pdf>>, acceso 8 de julio de 2012.
- Naciones Unidas (2006): *Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>, acceso 4 de agosto de 2012.
- Naciones Unidas (2013): *Un objetivo transformador e independiente para lograr la igualdad de género, los derechos y el empoderamiento de las mujeres: imperativos y componentes claves* (en línea). <<http://www.unwomen.org/es/what-we-do/~media/1BC05D2A7F7A4EF49E88F9FF05BE7002.ashx>>, acceso 14 de abril 2014.
- Naciones Unidas. Resolución 48/96, de 20 de diciembre de 1993, Normas Uniformes sobre la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (en línea). <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=498>>, acceso 8 de mayo de 2014.
- Organización Mundial de la Salud (2002): *Clasificación de las Discapacidades*. Naciones Unidas (en línea). <<http://www.un.org/spanish/esa/social/disabled/disacc.htm>>, acceso 16 de septiembre de 2012.
- Red2Red Consultores (2008): *Mujeres y nuevas Tecnologías de la Información y Comunicación*. Madrid: Ministerio de Igualdad, Instituto de la Mujer (en línea) <<http://es.scribd.com/doc/16472998/Mujeres-y-Nuevas-Tecnologias-de-la-Informacion-y-Comunicacion>>, acceso 16 de septiembre de 2012.
- Sotomayor Morales, E. (2007): “La exclusión social ante la globalización: el capital humano femenino”. En Fernández Pantoja, P. y Cruz Blanca, M. J. (coords.): *Igualdad de oportunidades y conciliación: una visión multidisciplinar*, Barcelona: Editorial Bosch: 155-178.

Los signos manuales como sistema de comunicación alternativa y aumentativa.

Artículo de revisión

Manual signs as augmentative and alternative communication system. Review article

Resumen

Hay una larga tradición científica sobre el uso de los signos manuales de manera simultánea a la lengua oral para promover el desarrollo de la comunicación y el lenguaje en niños con o sin discapacidad. Este artículo tiene como objetivo revisar y analizar trabajos de intervención centrados en el uso de signos manuales como sistema de comunicación aumentativa (AAC) en participantes oyentes. Se han utilizado diversos criterios para delimitar la búsqueda, selección, codificación y síntesis de los 50 artículos científicos originales que finalmente han formado parte de la revisión. Se han incluido estudios publicados desde 1970 hasta la actualidad, nacionales e internacionales, en lengua inglesa y española, utilizando búsquedas mediante palabras clave en bases de datos bibliográficas, en motores de búsqueda (Google Académico) y en citas bibliográficas. La información obtenida mediante los artículos científicos seleccionados ha puesto de manifiesto que, a pesar de la diversidad en cuanto a resultados, el uso de los signos como sistema de comunicación aumentativo es efectivo para mejorar el desarrollo del lenguaje, en el aspecto receptivo y expresivo.

Palabras clave

Comunicación alternativa y aumentativa (AAC), lengua de signos, comunicación manual, comunicación simultánea, artículo de revisión.

Abstract

There is a long tradition of scientific evidence about using hand signals simultaneously with oral language to promote the development of communication and language in children with or without disabilities. This article aims to review and analyze intervention work focused on the use of manual signs as augmentative communication system (AAC) in hearing participants. Several criteria were used to narrow the search, selection, coding and synthesis of the 50 original scientific papers have finally been part of the review. The included studies were edited from 1970 to the present, at a national and international level and were published in English and Spanish. The bibliographic compilation was performed through searches by keyword in bibliographic databases, with the help of search engines (Google Scholar) and through secondary searches. From each of the scientific articles the following data was extracted: year of the study, the country of origin, the characteristics of the participants, the design and the methodology and the obtained results. This information has been analyzed and compared. The results of the study highlight that, despite the diversity in results, the signing use as augmentative communication system is effective to improve language development, receptive and expressive level.

Keywords

Augmentative and alternative communication (AAC), sign language, manual communication, simultaneous communication, review paper.

Fàtima Vega Llobera
<fatima.vega@ub.edu>

Universitat de Barcelona

Marta Gràcia Garcia
<mgraciag@ub.edu>

Universitat de Barcelona

Para citar:

Vega Llobera, F. y Gràcia Garcia, M. (2014): "Los signos manuales como sistema de comunicación alternativa y aumentativa. Artículo de revisión". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 131-149.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.07>>

Fecha de recepción: 15-01-2014
Fecha de aceptación: 29-05-2014



1. Introducción

Los sistemas de comunicación aumentativa y alternativa (AAC) son métodos o tecnologías usados para compensar la reducida competencia comunicativa de algunos individuos (Light, 1989). Según Von Tetzchner *et al.* (1993), los sistemas AAC son herramientas que ayudan a amplificar o apoyar la expresión o la comprensión del lenguaje oral, de manera temporal o permanente. Dentro del abanico de sistemas de AAC, existen sistemas sin ayuda (gestos naturales, signos manuales, lenguas de signos, alfabeto dactilológico) o sistemas con ayuda (pictogramas, comunicadores con imágenes, comunicadores electrónicos de voz) [American Speech-Language-Hearing Association, 1991].

Diversos autores han puesto de relieve que la intervención basada en el uso de la AAC es beneficiosa para individuos con trastornos del espectro autista (Goldstein, 2002; Mirenda, 2003; Schlosser y Wendt, 2008), con discapacidad intelectual y del desarrollo (Branson y Demchak, 2009; Dunst *et al.*, 2011; Millar *et al.*, 2006), con síndrome de Down (Clibbens, 2001; Gibbs y Carswell, 1991) y con bebés con un desarrollo típico (Jantzen, 2011; Johnston *et al.*, 2005; Pizer *et al.*, 2007). Partiendo del marco conceptual del modelo de calidad de vida (Schalock y Verdugo, 2007), dichas intervenciones con AAC proporcionan herramientas comunicativas en una etapa en la que todavía no se ha desarrollado la capacidad vocal y resultan instrumentos adecuados de apoyo a la comunicación, a la vez que herramientas útiles para mejorar el proyecto de vida de las personas con discapacidad.

Asumiendo que cualquier trabajo de revisión pretende recopilar la información más relevante sobre un tema específico (Guirao-Goris *et al.*, 2008), este artículo se propone analizar en profundidad estudios donde ha habido una intervención mediante el uso de un sistema de AAC sin ayuda: los signos manuales o lengua de signos como soporte a la comunicación

oral. Para ello, se han revisado y analizado 50 artículos originales (fuentes primarias) en relación a la temática.

Este artículo cuenta con un claro objetivo de carácter descriptivo-exploratorio (Day, 2005, cit. en Guirao-Goris *et al.*, 2008), que consiste en sintetizar y comparar aquellos aspectos clave de estudios donde se aplican los signos manuales como sistema de apoyo a la lengua oral (año, país en que se desarrolla, características de los participantes, método y diseño desarrollado, y resultados obtenidos), con la intención de obtener una síntesis clara del estado de la cuestión que pueda ser útil para futuros trabajos en el ámbito de la educación especial, la neuropsicología, la logopedia y la reeducación del habla.

2. Método

Para lograr el objetivo descrito, se han utilizado unos criterios de búsqueda y de inclusión para seleccionar los estudios que finalmente han formado parte de la revisión. Ambos criterios se describen a continuación.

2.1. Estrategia de búsqueda

En este apartado se revisan las formas de rastreo bibliográfico utilizadas para localizar los estudios relevantes, entendiendo que un rastreo nunca puede ser exhaustivo, ya que existen demasiadas variables que limitan nuestra capacidad de acceder a toda la información publicada (Roussos, 2011). Entre las variables limitativas de nuestra revisión, podemos destacar aquellos artículos que están escritos en una lengua diferente al inglés o al español, y los estudios sobre el tema en cuestión que no han sido publicados.

Se usaron tres técnicas de búsqueda para la obtención de los artículos científicos originales (fuentes primarias de datos), los cuales

posteriormente se pasaron por el filtro de los criterios de inclusión.

- Búsquedas en bases de datos bibliográficas. Para realizar el rastreo bibliográfico y acceder a las fuentes primarias, se realizó una búsqueda exhaustiva en diferentes bases de datos nacionales (ISOC, Redind y Psicodoc) e internacionales (ERIC, PsycInfo, Medline, Social Services Abstracts y Web of Knowledge).
- Las palabras clave utilizadas fueron: *pidgin signed English, signed exact English, augmentative and alternative communication, nonverbal communication, manual communication, sign language, bimodal communication, simultaneous communication, manual signs, multisensory learning, total communication, Makaton*.
- Búsquedas en motores de búsqueda. Se utilizó Google Académico para realizar la misma búsqueda, con las mismas palabras clave. Además, se hizo una búsqueda por autor y nombre del artículo, de aquellos artículos que no permitían acceder al texto completo en las bases de datos.
- Búsqueda de referencias en artículos de revisión. Se hizo un vaciado de las citas y de las referencias incluidas en varios artículos de revisión sobre la temática (Branson y Demchak, 2009; Clibbens, 2001; Dunst *et al.*, 2011; Gibbs y Carswell, 1991; Goldstein, 2002; Jantzen, 2011; Johnston *et al.*, 2005; Millar *et al.*, 2006; Miranda, 2003; Pizer *et al.*, 2007; Schlosser y Wendt, 2008).

2.2. Criterios de inclusión

Una vez obtenidos los resultados de las búsquedas a través de las tres técnicas anteriores, todos los artículos se pasaron por un filtro y sólo se aceptó que formaran parte de la revisión aquellos estudios que cumplieran con los siguientes criterios:

- Usar los signos manuales como sistema de AAC.
- Tener acceso al texto completo del artículo científico. Fue necesario acceder al texto completo del artículo para poder asegurar que incluyera toda la información requerida (número de participantes, características de los participantes, tipo de diseño, país donde se desarrolló, diseño y resultados).
- Incluir estudios con participantes con desarrollo típico (DT) que utilizaban los signos manuales como sistema de AAC durante las primeras etapas del desarrollo.
- Excluir estudios donde los participantes tenían deficiencia auditiva, dificultades auditivas o un implante coclear. Esta decisión se tomó debido a las particularidades que presenta el desarrollo comunicativo y lingüístico de los niños y niñas con deficiencia auditiva.
- Excluir estudios donde se aplicaban, únicamente, otros sistemas de AAC diferentes a los signos manuales (gestos naturales, lengua de signos, fotografías, dibujos, pictogramas, tableros de comunicación, tabletas). No obstante, se incluyeron los estudios que comparaban alguno de estos sistemas de AAC con los signos manuales como sistema de AAC.

3. Resultados

A continuación aportamos los datos obtenidos a partir del análisis de los 50 artículos originales que forman parte de la revisión, en función de los aspectos clave objeto de análisis señalados. En el Apéndice a este artículo, se ofrece un cuadro-resumen de los principales resultados obtenidos.

3.1 Año del estudio

En relación al período en qué se publicó cada uno de los 50 artículos consultados, vemos cómo entre 1970-1979 se publicaron 12 estudios (24 %), 17 (34 %) durante el período 1980-1989, 8 (16 %) entre 1990-1999, 10 (20 %) entre 2000 y 2009, y del 2010 al 2013 se han publicado 3 (6 %).

3.2. País en que se desarrolla el estudio

Por lo que se refiere al lugar donde se han realizado las investigaciones, teniendo en cuenta únicamente aquellos estudios desarrollados en un único país, el 56 % ($n=28$) de los estudios son desarrollados en los EUA, el 18 % ($n=8$) en el Reino Unido y el 6 % ($n=3$) en Canadá. El resto de países tienen un porcentaje de representación muy bajo: un 4 % ($n=2$) de representación Australia y un 2 % ($n=1$) España, Japón, Italia, Finlandia e India. Cuando analizamos aquellas investigaciones intercomunitarias, se observa que los EUA tienen presencia en el 100 % ($n=3$) de las investigaciones intercomunitarias, Canadá participa en un 66,67 % ($n=2$), mientras que en el caso de Australia e Italia la presencia se reduce al 33,33 % ($n=1$).

3.3. Características de los participantes

Los estudios revisados incluyen un total de 544 participantes, con edades desde los 9 meses hasta los 50 años de edad, aproximadamente. La mayor parte de los estudios revisados ($n=16$, 32 %) cuentan con una muestra de participantes de entre 5 y 9 años de edad media.

En la mayoría de los estudios, los participantes presentan algún tipo de discapacidad ($n=45$, 90 %), y sólo en algunos los participantes presentan desarrollo típico ($n=5$, 10 %). Concretamente se observa que 20 estudios incluyen participantes con un trastorno del espectro autista (TEA), 11 con el síndrome de Down (SD), 10 con discapacidad intelectual o

del desarrollo (DID) sin especificar el síndrome, 3 estudios cuentan indiferenciadamente con participantes tanto con TEA y DID, y 1 estudio incluye personas con TEA, SD y DID (sin síndrome especificado).

El número de participantes por estudio oscila entre 1 y 103. La mayoría de los trabajos revisados ($n=15$, 30 %) cuentan con una muestra de entre 3 a 5 participantes, seguidos por lo que tienen una muestra de 6 a 10 participantes ($n=8$, 16 %), los estudios de caso único ($n=7$, 14 %) y los estudios por parejas ($n=7$, 14 %). A la cola se sitúan los estudios con una muestra de 11 a 20 participantes ($n=6$, 12 %), aquellos con una muestra de 21 a 30 participantes ($n=4$, 8 %) y finalmente los que trabajan con una muestra de más de 30 participantes ($n=3$, 6 %).

3.4. Método y diseño desarrollado

En referencia a la temporalización de los diferentes estudios revisados, resulta muy difícil realizar agrupaciones, ya que cada uno utiliza distintos formatos de medida (horas, días, meses, número de sesiones) y en algunos no se especifica la temporalización. No obstante, cabe señalar que la mayoría ($n=43$, 86 %) tienen una duración igual o menor a un curso académico, exceptuando siete de los estudios revisados (Capirici *et al.*, 2002; Clibbens *et al.*, 2002; Ford, 2006; Goodwyn *et al.*, 2000; Kahn, 1981; Launonen, 1996; Schaeffer *et al.*, 1977), cuya duración se alarga más allá del año.

En cuanto al diseño, cabe destacar que la mayoría de los estudios utilizan un diseño cuasiexperimental, ya que en todos los casos los participantes son escogidos rigurosamente y no se aplica la técnica de la aleatorización. Encontramos variedad de diseños: de pre-test/post-test ($n=12$, 24 %), de múltiple línea base con un solo tratamiento ($n=15$, 30 %), de múltiple línea base con tratamientos alternativos ($n=9$, 18 %), comparativos entre grupo(s) experimental(es) y grupos de control ($n=11$, 22 %) y diseños observacionales en situaciones naturales ($n=3$, 6 %). No obstante, si se

analizan los resultados atendiendo al año en que se realiza el estudio, se aprecia cómo en la década 1970-1979 la mayoría de los estudios fueron de múltiple línea base con un único tratamiento ($n=7$, 58,33 %), a diferencia de la década 1980-1989, en que la mayoría fueron de grupos comparativos ($n=7$, 41,17 %), igualando la presencia de los cinco tipos de diseños observados en las dos décadas posteriores.

En cuanto al tipo de *input* signado utilizado, encontramos que en la mayoría de los 28 estudios no comparativos revisados el *input* signado es un sistema de comunicación simultáneo (CS), es decir, donde la lengua oral y los signos manuales se utilizan simultáneamente ($n=23$, 82,14 %). En cuanto a la frecuencia, se utiliza la lengua de signos oficial del país donde se desarrolla el estudio ($n=2$, 7,14 %), el programa Makaton ($n=2$, 7,14 %) y, en menor medida, un programa de entrenamiento creado *ad hoc* para mejorar la imitación signada ($n=1$, 3,57 %) o un sistema que engloba CS y pictogramas ($n=1$, 3,57 %). En los 22 estudios revisados donde se comparan diferentes tratamientos de estimulación del lenguaje, tanto en aquellos diseños de múltiple línea base con diferentes tratamientos como en los diseños de grupo(s) experimental(es) frente a grupo de control, la mayor parte de ellos ($n=10$, 45,45 %) compara la influencia de una intervención con CS frente a una intervención únicamente oral, seguidos de aquellos que comparan la influencia entre un tratamiento oral, signado o mediante CS ($n=3$, 13,63 %). En tercer lugar, les siguen los estudios con menor representatividad que comparan la influencia entre un tratamiento signado o mediante CS ($n=2$, 9 %), y aquellos que comparan la influencia de un tratamiento con CS, o CS junto a un comunicador electrónico ($n=2$, 9 %).

3.5. Análisis de los resultados obtenidos

En lo que respecta a los resultados obtenidos a partir de la intervención, la mayoría de los estudios revisados reflejan una mejora en el lenguaje receptivo ($n=12$, 24 %), que se concreta en un vocabulario más comprensible

y fácilmente recordado usando los signos manuales como sistema AAC simultáneo a la lengua oral. Otros estudios obtienen resultados en relación a un mayor uso expresivo y comunicativo de los signos manuales (uso por imitación, bajo demanda o uso espontáneo) ($n=22$, 44 %); concretamente dos estudios señalan un avance relativo a aspectos sintácticos, como la unión de dos palabras/signos y tres estudios refieren una generalización del uso signado a otros contextos.

Siguiendo con los resultados, un porcentaje relativamente alto de estudios relatan un aumento del número de vocalizaciones producidas por los participantes y una mejora de la producción oral ($n=21$, 40 %). Concretamente, dos explicitan una desaparición del uso de los signos manuales con el incremento de la producción oral y cinco señalan que los signos manuales no frenan el desarrollo de la lengua oral. Otros estudios señalan que, tras una intervención con signos manuales como AAC, se observa un aumento de las habilidades comunicativas en general ($n=8$, 16 %), un decremento de conductas disruptivas ($n=2$, 4 %), un incremento del contacto ocular ($n=3$, 6 %) y de la atención ($n=4$, 8 %), y algunos cambios cognitivos relevantes ($n=1$, 2 %).

Por otro lado, encontramos estudios que descartan afirmar categóricamente la mayor efectividad de los signos manuales como sistema de AAC respecto a otro tipo de intervenciones ($n=14$, 28 %). Concretamente, no encuentran que dicho método sea mejor que el oral ($n=7$, 14 %), que el signado sin soporte oral ($n=2$, 4 %), que ninguno de los dos anteriores juntos ($n=1$, 2 %) o que otros sistemas de AAC ($n=4$, 8 %). Además, cinco estudios demuestran que la lengua de signos oficial (no usada como sistema de ACC, sino como lengua natural) no precede a la lengua oral, ni resulta más fácil de adquirir para niños con DT o DID ($n=2$, 4 %).

Finalmente, cabe destacar aquellos estudios que se centran en el adulto como cuidador. Estos trabajos señalan que un sistema manual de AAC favorece al ajuste del lenguaje adulto al nivel del niño ($n=3$, 6 %), así como el vínculo afectivo

entre adulto-niño ($n=1, 2\%$) (Launonen, 1996; Clibbens *et al.*, 2002; Ford, 2006).

4. Discusión

Los resultados obtenidos nos permiten afirmar que el volumen de investigaciones donde se usan los signos manuales como sistema de AAC ha sido bastante similar en las últimas cinco décadas, evidenciándose un pequeño aumento en el número de investigaciones sobre la temática estudiada en la década de los ochenta (no se toma en cuenta el período 2010-2013, ya que tan sólo han transcurrido cuatro años). Entendemos, entonces, que el uso de los signos manuales como sistema de AAC continúa siendo un tema de interés.

Si bien nuestra hipótesis inicial era que a medida que nos acercásemos a la actualidad, y teniendo en cuenta los avances tecnológicos, el número de participantes sería mayor, los datos nos confirman que siguen desarrollándose estudios de caso único e investigaciones con menos de diez participantes. Este hecho pone de relieve que los trabajos con una muestra pequeña (los llamados estudios de caso) tienen el mismo rigor científico que las investigaciones con una muestra mayor, además de que los datos se recogen en un contexto natural, sin aplicar condiciones experimentales creadas a voluntad del investigador (Stake, 2005).

Así pues, la revisión realizada evidencia la frecuencia de los estudios de caso en las últimas cinco décadas, aunque siga abierto el debate sobre la rigurosidad científica y la generalización de los resultados obtenidos mediante este tipo de estudios. Cada vez son más los autores que tratan de definir específicamente esta metodología con el objetivo de negar ciertos falsos mitos al respecto, defendiendo su uso para generar teorías (Bonafé, 1988; Flyvbjerg, 2004; Stake, 2005; Yacuzzi, 2005; Martínez, 2006). Los estudios de caso, aunque implican una aproximación más cualitativa, no renuncian al uso de técnicas estadísticas u otros análisis

cuantitativos, por ejemplo, para descubrir ciertos patrones en los datos existentes; además, no tienen por qué partir de un marco teórico existente, aunque normalmente sí que lo hacen (Larsson, 1993, cit. en Bonache, 1998). Sin embargo, la crítica más importante que se ha objetado a los estudios de casos es la imposibilidad de generalización de los resultados; este aspecto también se ha redefinido, y aunque el cometido real del estudio de caso es la particularización, sí que es posible elaborar generalizaciones de los resultados, aunque no sean puramente estadísticas (Yin, 1998, cit. por Carazo, 2006).

En cuanto al análisis de los países donde se han desarrollado los estudios, se ha observado que los países pioneros en la temática son, fundamentalmente, los EUA, Canadá y el Reino Unido. Los resultados coinciden con los publicados en relación a los países más productivos científicamente, entre los cuales se encuentran los tres citados, además de Alemania, China, Japón y Francia. Podemos pensar que el hecho de no haber encontrado mayor número de estudios de autores alemanes, chinos, japoneses o franceses puede ser debido, por un lado, a que probablemente en función del área de estudio la producción científica de estos países varía y, por otro lado, a que los estudios publicados en estos cuatro países probablemente estén escritos en su lengua propia, por lo que han sido excluidos en esta revisión.

El perfil de los participantes ha ido evolucionando a lo largo de los años. La tendencia en la década de los setenta era realizar investigaciones donde los participantes eran mayoritariamente niños con autismo (actualmente TEA). Esta tendencia cambió en la década de los ochenta, cuando se incrementó el número de estudios con participantes con DID (sin especificar el síndrome), mientras que en los noventa se realizaron mayoritariamente investigaciones con participantes con SD. Además, se detecta cómo a partir de 1993 se empiezan a desarrollar estudios en que los signos manuales se aplican con participantes con DT (Capirici *et al.*, 2002; Goodwyn y Acredolo, 1993; Goodwyn *et al.*, 2000; Ford, 2006;

Pizer *et al.*, 2007), de manera que se empieza a probar que la AAC no sólo es beneficiosa para la población con discapacidad, sino también para los niños con DT en las primeras etapas del desarrollo del lenguaje, cuando aún no han desarrollado la capacidad vocal.

En cuanto a la duración de los estudios revisados, sin olvidar la complejidad ya señalada que ha supuesto el hecho de que cada uno de ellos utiliza distintos formatos de medida, parece que aquellas intervenciones que se prolongan en el tiempo dan lugar a mejores resultados, ya que nos proporcionan datos a largo término y confirman que “a mayor tiempo de duración de un programa, mayores son los cambios observados en la comunicación del participante” (Miller y Miller, 1973; Salvin *et al.*, 1977). Posiblemente los diseños de múltiple línea base, al aplicar las diferentes intervenciones en los mismos participantes, ofrecen resultados más realistas que los obtenidos mediante los diseños de grupos comparativos. Al tratarse, en la mayoría de casos, de participantes con discapacidad y dada su heterogeneidad, entendemos que resulta difícil y poco fiable encontrar una muestra de participantes con las mismas características que pueda servir de grupo de control. Por esta razón creemos que los resultados obtenidos mediante estudios con diseño comparativo (grupo experimental frente a grupo de control) en población con discapacidad tendrán siempre que ser matizados.

Dada la variabilidad de resultados, hay que ser prudente con las interpretaciones, por lo que no se puede afirmar categóricamente que los signos manuales como sistema de AAC sean efectivos en todos los casos. Algunos estudios afirman que el perfil de participante, su capacidad vocal e imitativa y el grado de familiaridad con el vocabulario son elementos que posiblemente nos ayuden a tomar decisiones respecto a la necesidad de un sistema de AAC, que siempre se deberá ajustar a las características de cada persona (Iacono y Duncum, 1995; Iacono *et al.*, 1993; Wolf y McAlonie, 1975). Lo que sí confirman los resultados obtenidos es que cualquier intervención con AAC, siempre y cuando esté pensada y adaptada para el

participante en cuestión, resultará beneficiosa; a su vez, la no intervención implicará retraso en el desarrollo del lenguaje (Kahn, 1981). Además, a pesar de que un 28 % de los estudios concluya que la AAC mediante signos manuales no es más efectiva para mejorar la comunicación y el lenguaje en alumnos con discapacidad (TEA, DID, SD) y con DT que otro sistema de AAC, lo que sí es posible afirmar es que el uso simultáneo de los signos manuales paralelamente a la lengua oral no es en ningún caso perjudicial para el desarrollo de la comunicación en general, ni para el desarrollo vocal en particular (Goodwyn *et al.*, 2000; Pizer *et al.*, 2007). En efecto, ninguno de los 50 estudios revisados describe retraso ni estancamiento en el área de la comunicación y el lenguaje de los participantes debido al uso de la comunicación simultánea (CS), sino al contrario.

En la misma línea, si nos centramos sólo en los 21 estudios desarrollados durante las tres últimas décadas, momento en que ha habido un marco teórico más potente en relación a la AAC, encontramos también un significativo mayor número de estudios que describen cómo los participantes aumentan las habilidades comunicativas en general gracias al uso de la CS (Lal, 2010; Toth, 2009), entienden mejor los mensajes de los adultos y retienen mejor el vocabulario trabajado (Bird *et al.*, 2000; Igersoll y Lalonde, 2010; Jones *et al.*, 2009; Lal, 2010; Launonen, 1996), utilizan los signos manuales de manera funcional (Launonen, 1996; Lal, 2010; Pizer *et al.*, 2007), emiten mayor número de vocalizaciones y sus palabras son más inteligibles (Powell y Clibbens, 1994; Carbone *et al.*, 2006; Carbone *et al.*, 2010; Jones *et al.*, 2009; Launonen, 1996), y en algunos casos, dejan de utilizar los signos cuando mejora su comunicación oral (Launonen, 1996; Goodwyn *et al.*, 2000).

Por otro lado, entendemos que es necesario matizar los resultados obtenidos por los estudios que no consideran beneficioso el uso de la AAC manual. Debemos tener en cuenta que seis de los catorce estudios que llegan a esta conclusión (Kahn, 1981; Penner, 1982; Weller, 1983; Remington y Clarke, 1983; Majory, 1984; Layton, 1988), se desarrollan en la década de

los ochenta y con diseño de grupo experimental frente a grupo de control. Posiblemente los participantes incluidos en uno y otro grupo no compartían exactamente las mismas características, lo cual nos lleva a tomar estos resultados con precaución.

También es necesario, desde nuestro punto de vista, matizar aquellos resultados cuya frecuencia es muy baja. Entendemos que el hecho de que pocas investigaciones hayan obtenido resultados en relación a la mejora de la atención, del control ocular, de la interacción o de los cambios cognitivos no es debido a la ausencia de cambios en los participantes, sino más bien a que el objetivo de la investigación era otro.

En síntesis, entendemos que es posible afirmar, a partir de los resultados obtenidos en esta revisión, que los signos manuales usados como AAC simultáneamente a la lengua oral resultan un sistema efectivo para mejorar el desarrollo del lenguaje en alumnos con dificultades en la comunicación oral o en edades tempranas

del desarrollo, tanto en el ámbito receptivo como expresivo. Todo parece indicar que las dificultades comunicativas de la población con discapacidad, que a menudo limitan la recepción de la comunicación exclusivamente oral, son reducidas mediante el uso de los signos manuales como sistema de AAC (Von Tetzchner y Grove, 2003; Verdugo, 2004). No obstante, futuras revisiones que tengan en cuenta las características cognitivas y lingüísticas de los participantes, así como sus perfiles neurológicos, pueden ser determinantes para evaluar la mayor efectividad de un método u otro y para entender e interpretar los resultados.

Agradecimientos

Este artículo ha sido posible gracias a la ayuda económica de la Beca FI-2012 de la Generalitat de Catalunya.

Referencias bibliográficas

- American Speech-Language-Hearing Association (1991): "Report: Augmentative and alternative communication", *ASHA*, 33: 9-12.
- Barrera, R.D. y Sulzer-Azaroff, B. (1983): "An alternating treatment comparison of oral and total communications training programs with echolalic autistic children". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 16 (4): 379-394 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1307899/pdf/jaba00038-0033.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Benaroya, S. et al. (1977): "Sign language and multisensory input training of children with communication and related developmental disorders". *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 7 (1): 23-31.
- Bird, E. et al. (2000): "Novel word acquisition in children with Down syndrome: Does modality make a difference?". *Journal of Communication Disorders*, 33 (3): 241-266.
- Bonache, J. (1999): "El estudio de casos como estrategia de construcción teórica: características, críticas y defensas". *Cuadernos de Economía y Dirección de la Empresa*, 3: 123-140.
- Bonafé, J. (1988): "El estudio de casos en la investigación educativa". *Investigación en la Escuela*, 6: 41-50 (en línea). <http://www.investigacionenlaescuela.es/articulos/6/R6_3.pdf>, acceso 15 de enero de 2014.
- Brady, D. y Smouse, A. (1978): "A simultaneous comparison of three methods for language training with autistic child: An experimental single case analysis". *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8 (3): 271-279.
- Branson, D. y Demchak, M. (2009): "The use of augmentative and alternative communication methods with infants and toddlers with disabilities: A research review". *Augmentative and Alternative Communication*, 25 (4): 274-286.
- Capirici, O. et al. (2002): "Gestural, signed and spoken modalities in early language development: The role of linguistic input". *Bilingualism: Language and Cognition*, 5 (1): 25-37.
- Carazo, P.C.M. (2006): "El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica". *Pensamiento & Gestión*, 20: 165-193.
- Carbone, V. et al. (2010). "Increasing the vocal responses of children with autism and developmental disabilities using manual signs mand training and prompt delay". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 43: 705-709 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2998260/>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Carbone, V. et al. (2006): "A comparison of two approaches for teaching VB functions: Total communication vs. vocal-alone". *The Journal of Speech - Language Pathology and Applied Behavior Analysis*, 1 (3): 181-192.
- Carr, E. y Kologinsky, E. (1983): "Acquisition of sign language by autistic children. II: Spontaneity and generalization effects". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 16 (3): 297-314 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1307888/pdf/jaba00037-0049.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Carr, E. et al. (1978): "Acquisition of sign language by autistic children. I: Expressive labelling". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 11 (4): 489-501 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1311332/pdf/jaba00111-0059.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Casey, L. (1978): "Development of communicative behavior in autistic children: A parent program using manual signs". *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 8 (1): 45-59.
- Clarke, S. et al. (1988): "The role of referential speech in sign learning by mentally retarded children: A comparison of total communication and sign-alone training". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 21 (4): 419-426 (en línea).

- <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1286142/pdf/jaba00098-0103.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Clarke, S. *et al.* (1986): "An evaluation of the relationship between receptive speech skills and expressive signing". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 19 (3): 231-239 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1308067/pdf/jaba00025-0013.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Clibbens, J. (2001): "Signing and lexical development in children with Down syndrome". *Down Syndrome Research and Practice*, 7 (3): 101-105 (en línea). <<http://www.down-syndrome.org/reviews/119/>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Clibbens, J. *et al.* (2002): "Strategies for achieving joint attention when signing to children with Down's Syndrome". *International Journal of Language & Communication Disorders*, 37: 309-323.
- Dunst, C. *et al.* (2011): "Influences of sign and oral language interventions on the speech and oral language production of young children with disabilities". *Center for Early Literacy Learning*, 4 (4): 1-20.
- Faw, G. *et al.* (1981): "Involving institutional staff in the development and maintenance of sign language skills with profoundly retarded persons". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 14: 411-423 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1308230/pdf/jaba00046-0053.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Flyvbjerg, B. (2004): "Cinco malentendidos acerca de la investigación mediante los estudios de caso". *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 106 (1): 33-62 (en línea). <<http://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/970291.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Ford, J. (2006): "Enhancing parent and child communication: Using Makaton signing for babies". *The Makaton Charity*, 1: 1-4 (en línea). <<https://www.makaton.org/Assets/researchPapers/ford2006.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Foreman, P. y Crews, G. (1998): "Using augmentative communication with infants and young children with Down syndrome". *Down Syndrome Research and Practice*, 5 (1): 16-25 (en línea). <<http://www.down-syndrome.org/reports/71/>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Fulwiler, R. y Fouts, R. (1976): "Acquisition of American Sign Language by a non communicating autistic boy". *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 6 (1): 43-51.
- Gibbs, E.D., y Carswell, L.E. (1991): "Using total communication with young children with Down syndrome: A literature review and case study". *Early Education and Development*, 2: 306-320.
- Goldstein, H. (2002): "Communication intervention for children with autism: A review of treatment efficacy". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 32 (5): 373-396.
- Goodwyn, S. y Acredolo, L. (1993): "Symbolic gesture versus word: Is there a modality advantage for onset of symbol use?". *Child Development*, 64 (3): 688-701 (en línea). <https://www.babysigns.com/pdf/symbolic_gesture_versus_word.pdf>, acceso 15 de enero de 2014.
- Goodwyn, S. *et al.* (2000): "Impact of symbolic gesturing on early language development". *Journal of Nonverbal Behaviour*, 24 (2): 81-103.
- Guirao-Goris, J. *et al.* (2008): "El artículo de revisión". *Revista Iberoamericana de Enfermería Comunitaria*, 1 (1): 1-25 (en línea). <http://www.uv.es/joguigo/valencia/Recerca_files/el_articulo_de_revisio.pdf>, acceso 15 de enero de 2014.
- Iacono, T. y Duncum, J. (1995): "Comparison of sign alone and in combination with an electronic communication device in early language intervention: Case study". *Augmentative and Alternative Communication*, 11 (4): 249-259.
- Iacono, T. *et al.* (1993): "Comparison of unimodal and multimodal AAC techniques for children with intellectual disabilities". *Augmentative and Alternative Communication*, 9: 83-94.

- Igersoll, B. y Lalonde, K. (2010): "The impact of object and gesture imitation training on language use in children with autism spectrum disorder". *Journal of Speech, Language and Hearing Research*, 53: 1.040-1.051 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3671906/>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Jago, J. y Jago, A. (1984): "An evaluation of the total communication approach for teaching language skills to developmentally delayed preschool children". *Education and Training of the Mentally Retarded*, 19 (3): 175-182.
- Jantzen, T. (2011): "The power of sign: Enhancing oral communication with young children with typical hearing". *Research Papers*, 171 (en línea). <http://opensiuc.lib.siu.edu/gs_rp/171/>, acceso 15 de enero de 2014.
- Johnston, J. et al. (2005): "Teaching gestural signs to infants to advance child development: A review of the evidence". *First Language*, 25 (2): 235-25.
- Jones, B., et al. (2009): "Brief report: An evaluation of total communication vs. vocal alone for teaching acts". *European Journal of Behavior Analysis*, 10: 275-282.
- Kahn, J. (1981): "A comparison of sign and verbal language training with nonverbal and retarded children". *Journal of Speech and Hearing Research*, 24 (1): 113-119.
- Konstantareas, M. et al. (1979): "Manual language acquisition and its influence on other areas of functioning in four autistic and autistic-like children". *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 20 (4): 337-350.
- Konstantareas, M. et al. (1977): "Simultaneous communication with autistic and another severely dysfunctional nonverbal children". *Journal of Communications Disorders*, 10: 267-282.
- Kotkin, R. et al. (1978): "The effect of sign language on picture naming in two retarded girls possessing normal hearing". *Journal of Mental Deficiency Research*, 22: 19-25.
- Kouri, T. (1988): "Effects of simultaneous communication in a child-directed treatment approach with pre-schoolers with severe disabilities". *Augmentative and Alternative Communication*, 4 (4): 222-232.
- Lal, R. (2010): "Effect of alternative and augmentative communication on language and social behavior of children with autism". *Educational Research and Reviews*, 5 (3): 119-125.
- Launonen, K. (1996): "Enhancing communication skills of children with Down syndrome: Early use of manual signs", en Von Tetzchner, S. y Jensen, M. (coords.), *Augmentative and Alternative Communication: European Perspectives*, Londres: Whurr, pp. 213-231 (en línea). <<http://www.riverbendds.org/index.htm?page=launonen.html>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Layton, T. (1988): "Language training with autistic children using four different modes of presentation". *Journal of Communication Disorders*, 21 (4): 333-350.
- Light, J. (1989): "Toward a definition of communicative competence for individuals using augmentative and alternative communication systems". *Augmentative and Alternative Communication*, 5: 137-144.
- Marjory, E. (1984): "A comparative study of the effects of the Makaton vocabulary and a language stimulation programme on the communication abilities of mentally handicapped adults" [tesis doctoral]. Glasgow: University of Glasgow (en línea). <<http://theses.gla.ac.uk/698/1/1984birkettphd.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Martínez, P.C. (2006): "El método de estudio de caso: estrategia metodológica de la investigación científica". *Pensamiento y Gestión. Revista de la División de Ciencias Administrativas de la Universidad del Norte*, 20: 165-193 (en línea). <http://ciruelo.uninorte.edu.co/pdf/pensamiento_gestion/20/5_El_metodo_de_estudio_de_caso.pdf>, acceso 15 de enero de 2014.
- Martos, J. et al. (1985): "Comunicación simultánea: un modelo para enfrentar los déficits lingüísticos del niño autista".

- Estudios de Psicología*, 19: 63-72 (en línea). <http://sid.usal.es/idos/F8/ART11317/comunicaci%C3%B3n_simult%C3%A1nea.pdf>, acceso 15 de enero de 2014.
- Millar, D.C. *et al.* (2006): "The impact of augmentative and alternative communication intervention on the speech production of individuals with developmental disabilities: A research review". *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 49 (2): 248-264 (en línea). <<http://www.isaac-nf.nl/m/Millar%20Light%20Schlosser%202006.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Miller, A. y Miller, E. (1973): "Cognitive-developmental training with elevated boards and sign language". *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3 (1): 65-85.
- Mirenda, P. (2003): "Toward functional augmentative and alternative communication for students with autism: Manual signs, graphic symbols, and voice output communication aids". *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 34 (3): 203-216 (en línea). <http://www.thefate.org/library/public_document/4%20Teaching%20Sign%20Language/Research-%20Augmentative%20Communication/AAC_Mirenda_article.pdf>, acceso 15 de enero de 2014.
- Penner, K. y Williams, W. (1982): "Comparison of sign versus verbal symbol training in retarded adults". *Perceptual and Motor Skills*, 55: 395-401.
- Pizer, G. *et al.* (2007): "Bringing up baby with baby signs: Language ideologies and socialization in hearing families". *Sign Language Studies*, 7 (4): 387-430.
- Powell, G. y Clibbens, J. (1994): "Actions speak louder than words: Signing and speech intelligibility in adults with Down syndrome". *Down Syndrome Research and Practice*, 2 (3): 127-129. (en línea). <<http://www.down-syndrome.org/reports/43/>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Remington, B. y Clarke, S. (1983): "Acquisition of expressive signing by autistic children: An evaluation of the relative effects of simultaneous communication and sign-alone training". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 16 (3): 315-328 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1307889/pdf/>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Roussos, J. (2011): "Preparación de una revisión bibliográfica para su publicación. Cuando un solo artículo nos habla de muchos trabajos". *Reportes de Investigación*, 1: 1-7 (en línea). <http://www.researchgate.net/publication/215642415_PREPARACION_DE_UNA_REVISIN_BIBLIOGRFICA_PARA_SU_PUBLICACION_CUANDO_UN_SOLO_ARTICULO_NOS_HABLA_DE_MUCHOS_TRABAJOS/file/aee048ace932e341f29249ceb1a5c83.pdf>, acceso 15 de enero de 2014.
- Salvin, A. *et al.* (1977): "Acquisition of modified American Sign Language by a mute autistic child". *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 7 (4): 359-371.
- Schaeffer, B. *et al.* (1977): "Spontaneous verbal language for autistic children through signed speech". *Sign Language Studies*, 17: 287-328.
- Schalock, R. y Verdugo, M.Á. (2007): "El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 38 (224): 21-36 (en línea). <http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/55873/1/SC_Concepto_07_corregido_final.pdf>, acceso 15 de enero de 2014.
- Schepis, M. *et al.* (1982): "A program for increasing manual signing by autistic and profoundly retarded youth within the daily environment". *Journal of Applied Behaviour Analysis*, 15 (3): 363-379 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1308282/pdf/jaba00041-0041.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Schlosser, R. y Wendt, O. (2008): "Effects of augmentative and alternative communication intervention on speech production in children with autism: A systematic review". *American Journal of Speech-Language Pathology*, 17 (3): 212-230.

- Shimizu, N. (1988): "Sign language training for children with developmental retardation in speech". *RIEEC Report*, 37: 234-240.
- Sisson, L. y Barrett, R. (1984): "An alternating treatments comparison of oral and total communication training with minimally verbal retarded children". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 17 (4): 559-566 (en línea). <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1307978/pdf/jaba00034-0154.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Stake, R. (2005): *Investigación con estudio de casos*, Madrid: Ediciones Morata.
- Tincani, M. (2004): "Comparing the Picture Exchange Communication System and sign language training for children with autism". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19 (3): 152-163 (en línea). <http://www.researchgate.net/publication/236608648_Comparing_the_Picture_Exchange_Communication_System_and_Sign_Language_Training_for_Children_With_Autism/file/72e7e5183c503d3ea7.pdf>, acceso 15 de enero de 2014.
- Toth, A. (2009): "Bridge of signs: Can sign language empower non-deaf children to triumph over their communication disabilities?". *American Annals of the Deaf*, 154 (2): 85-95.
- Verdugo, M.Á. (2004): *Retraso mental: definición, clasificación y sistemas de apoyo*, Madrid: Alianza.
- Von Tetzchner, S. y Grove, N. (2003): *Augmentative and Alternative Communication Developmental Issues*, Londres: Whurr.
- Von Tetzchner et al. (1993): *Introducción a la enseñanza de signos y al uso de ayudas técnicas para la comunicación*, Barcelona: Visor.
- Weller, E. y Mahoney, G. (1983): "A comparison of oral and total communication modalities on the language training of young mentally handicapped children". *Education and Training of the Mentally Retarded*, 18 (2): 103-110.
- Wolf, J. y McAlonie, M.L. (1975): "A multimodality language program for retarded pre-schoolers" [informe] (en línea). <<http://eric.ed.gov/?id=ED117871>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Woll, B. y Grove, N. (1996): "On language deficits and modality in children with Down syndrome: A case study of twins bilingual in BSL and English". *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 1 (4): 271-278 (en línea). <<http://jdsde.oxfordjournals.org/content/1/4/271.full.pdf>>, acceso 15 de enero de 2014.
- Yacuzzi, E. (2005): *El estudio de caso como metodología de investigación: teoría, mecanismos causales, validación*, Buenos Aires: Ediciones Universidad del CEMA.

Referencias bibliográficas de los estudios excluidos

- Benaroya, S. et al. (1979): "Sign language and multisensory input training of children with communication and related developmental disorders (phase II)". *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 9 (2): 219-220.
- Booth, T. (1978): "Early receptive language training for the severely and profoundly retarded". *Language, Speech and Hearing Services in School*, 9 (3): 151-154.
- Bricker, D.D. (1972): "Imitative sign training as a facilitator of word-object association with low-functioning children". *American Journal of Mental Deficiency*, 76 (5): 509-516.
- Brookner, S.P. y Murphy, N.O. (1975): "The use of a total communication approach with a nondeaf child: A case study". *Language, Speech and Hearing Services in Schools*, 6 (3): 131-139.
- Camaioni, L. et al. (2003): "A longitudinal examination of the transition to symbolic communication in the second year of life". *Infant and Child Development*, 12 (1): 1-26.
- Carr, E.G. (1979): "Teaching autistic children to use sign language: Some research issues".

- Journal of Autism and Developmental Disorders*, 9 (4): 345-359.
- Chan, J. y Iacono, T. (2001): "Gesture and word production in children with Down syndrome". *Augmentative and Alternative Communication*, 17 (2): 73-87.
- Connor, C. M. *et al.* (2000): "Speech, vocabulary and the education of children using cochlear implants. Oral or total communication?". *American Speech-Language-Hearing Association*, 43: 1.185-1.204.
- Duncan, J.L. y Silverman, F.H. (1977): "Impacts of learning American Indian sign language on mentally retarded children: A preliminary report". *Perceptual and Motor Skills*, 44: 1.138.
- Fristoe, M. y Lloyd, L.L. (1978): "A survey of the use of non-speech systems with the severely communication impaired". *Mental Retardation*, 16 (2): 99-103.
- Gardner, R.A. y Gardner, B.T. (1969): "Teaching sign language to a chimpanzee". *Science*, 165 (3.894): 664-672.
- Grinnell, M.F. *et al.* (1976): "Sign it successful: Manual English encourages expressive communication". *Teaching Exceptional Children*, 8: 123-127.
- Hobson, P.A. y Duncan, P. (1979): "Sign learning and profoundly retarded people". *Mental Retardation*, 17 (1): 33-37.
- Iverson, J.M. y Goldin-Meadow, S. (2005): "Gesture paves the way for language development". *Psychological Science*, 16 (5): 367-371.
- Iverson, J.M. *et al.* (2003): "Relationship between gestures and words in children with Down's syndrome and typically developing children in the early stages of communicative development". *International Journal of Language & Communication Disorders*, 38 (2): 179-197.
- Iverson, J.M. *et al.* (1994): "From communication to language in two modalities". *Cognitive Development*, 9 (1): 23-43.
- Kahn, J. (1977): "A comparison of manual and oral language training with mute retarded children". *Mental Retardation*, 15 (3): 21-23.
- Kohl, F.L. *et al.* (1978): "Effects of training conditions on the generalization of manual signs with moderately handicapped students". *Education and Training of the Mentally Retarded*, 13 (3): 327-334.
- Konstantareas, M.M. (1984): "Sign language as a communication prosthesis with language-impaired children". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 14: 9-25.
- Kopchick, G.A. *et al.* (1975): "A total communication environment in an institution". *Mental Retardation*, 13 (3): 22-23.
- Iacono, T. *et al.* (1993): "Comparison of unimodal and multimodal AAC techniques for children with intellectual disabilities". *Augmentative and Alternative Communication*, 9 (2): 83-94.
- Lecas, J. F. *et al.* (2011): "Using visual strategies to support verbal comprehension in an adolescent with Down syndrome". *Child Language Teaching and Therapy*, 27 (1): 84-96.
- Levett, L.M. (1971): "A method of communication for non-speaking severely subnormal children: trial results". *British Journal of Disorders of Communication*, 6: 125-128.
- Linville, S. (1977): "Signed English: A language teaching technique with totally no verbal, severely mentally retarded adolescents". *American Speech-Language-Hearing Association*, 8: 170-175.
- Mundy, P. *et al.* (1995): "Nonverbal communication and early language acquisition in children with Down syndrome and in normally developing children". *Journal of Speech and Hearing Research*, 38 (1): 157-167.
- Reich, R. (1978): "Gestural facilitation of expressive language in moderately/severely retarded preschoolers". *Mental Retardation*, 16 (2): 113-117.
- Reid, B., y Kiernan C. (1979): "Spoken words and manual signs as encoding categories in short-term memory for mentally retarded children". *American Journal of Mental Deficiency*, 84 (2): 200-203.
- Richardson, T. (1975): "Sign language for the SMR and PMR". *Mental Retardation*, 13 (3): 17.

- Sachs, J. *et al.* (1981): "Language learning with restricted input: Case studies of two hearing children of deaf parents". *Applied Psycholinguistics*, 2 (01): 33-54.
- Salisbury, C. *et al.* (1978): "Manual communication for the severely handicapped: An assessment and instructional strategy". *Education and Training of the Mentally Retarded*, 13 (4): 393-397.
- Schaeffer, B. (1978): "Teaching spontaneous sign language to nonverbal children: theory and method". *Sign Language Studies*, 21 (1): 317-352.
- Topper, S.T. (1975): "Gesture language for a non-verbal severely retarded male". *Mental Retardation*, 13 (1): 30-31.
- Van Biervliet, A. (1977): "Establishing words and objects as functionally equivalent through manual sign training". *American Journal of Mental Deficiency*, 82 (2): 178-186.
- Webster, C.D. *et al.* (1973): "Communicating with an autistic boy by gestures". *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 3 (4): 337-346.
- Wilbur, R.B. y Petersen, L. (1998): "Modality interactions of speech and signing in simultaneous communication". *Journal of Speech, Language, and Hearing Research*, 41 (1): 200-212.
- Yoder, P.J. y Layton, T.L. (1988): "Speech following sign language training in autistic children with minimal verbal language". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 18: 217-229.

Apéndice

Cuadro-resumen de los estudios que forman parte de la revisión (en orden cronológico)

Referencias	País	Participantes			Diseño	Duración	Input signado / tratamiento	Resultados destacados
		Caract.	Nº	Edad (media)				
Miller y Miller, 1973	US	TEA	19	11 a.	PPT	13 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Variabilidad de resultados. Lenguaje receptivo: mayor comprensión de palabras usando CS. Lenguaje expresivo: uso de primeras palabras orales posteriormente a signos. A mayor duración del programa, más cambios observados.
Wolf y McAlonie, 1975	US	DI	8	2-3 a.	PPT	7 m.	CS y pictogramas	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje receptivo: mayor comprensión de palabras usando CS. Lenguaje expresivo: mayor número de vocalizaciones. Resultados no concluyentes.
Fulwiler y Fouts, 1976	US	TEA	1	5 a.	MBLdm	20 h	CS	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo: aumenta producciones orales a medida que aumenta el léxico signado. Sintaxis rudimentaria. Se generalizan los signos a otros contextos y mejora la interacción social.
Schaeffer <i>et al.</i> , 1977	US	TEA	3	7 a.	MBLdm	15 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Uso de signos manuales espontáneamente a los 5 meses, CS a los 10 meses y primeras palabras a los 15 meses. A medida que aumenta la producción oral, desaparecen los signos. Reducción de conductas inapropiadas.
Salvin <i>et al.</i> , 1977	US	TEA	1	5 a.	PPT	3 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo: uso espontáneo de signos. Lenguaje receptivo: progreso equivalente a 6 meses de desarrollo en tan sólo 3 meses. Asociación de dos signos. A mayor duración del programa, más cambios observados.
Benaroya <i>et al.</i> , 1977	CA	TEA	6	5-12 a.	MBLdm	2,5 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Adquisición del lenguaje signado, uso espontáneo y combinación de dos palabras. Mejor conducta socioafectiva. Variabilidad de los datos.
Konstantareas <i>et al.</i> , 1977	CA	TEA	5	8 a.	MBLdm	5 sem.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Mejoras en habilidades comunicativas, uso espontáneo de signos, contacto ocular y control del entorno social.
Kotkin <i>et al.</i> , 1978	US	SD	2	7 a.	MLBta	16 días	Oral frente a CS	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo y receptivo: mejora más con intervención CS que con intervención oral. El uso de los signos no inhibe las palabras orales. Mayor retención del vocabulario presentado vía CS.
Carr <i>et al.</i> , 1978	US	TEA	4	13 a.	MBLdm	4 sem.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo: efectividad de la CS para etiquetar y nombrar objetos comunes.

Referencias	País	Participantes			Diseño	Duración	Input signado / tratamiento	Resultados destacados
		Caract.	Nº	Edad (media)				
Konstantareas <i>et al.</i> , 1979	CA	TEA-DI	4	9 a.	MBLdm	6 sem.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Comunicación receptiva: adquisición de vocabulario signado. Comunicación expresiva: incrementa la producción signada y hablada.
Kahn, 1981	US	DI	12	69 m.	GEGC	33 m.	Signos frente a oral frente a grupo placebo	<ul style="list-style-type: none"> Ausencia de diferencias entre entrenamiento oral y signado. Sí hay diferencia con grupo sin intervención.
Faw <i>et al.</i> , 1981	US	DI	6	20 a.	PPT	39-49 sem.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo: adquisición de signos manuales como herramienta comunicativa. Generalización en interacción con diferentes personas.
Penner y Williams, 1982	US	DI	10	> 25 a.	GEGC	3 sem.	Signos frente a oral frente a CS	<ul style="list-style-type: none"> Las etiquetas con instrucción signada y CS son más eficientes que las etiquetas orales. No hay diferencias entre el grupo signado y el grupo CS.
Schepis <i>et al.</i> , 1982	US	DI-TEA	9	19 a.	MBLdm	17 días	CS	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo: incremento en el uso de signos manuales y frecuencia de vocalizaciones.
Carr y Kologinsky, 1983	US	TEA	3	11 a.	MBLdm	10 sem.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Uso progresivo de signos manuales y reducción de conducta autoestimuladora. Mantenimiento de aprendizajes tras la fase de intervención.
Barrera y Sulzer-Azaroff, 1983	US	TEA	3	8 a.	MLBta	26 sesiones	Oral frente a CS	<ul style="list-style-type: none"> El tratamiento CS es más efectivo para enseñar lenguaje oral que el tratamiento oral. Reducción de ecolalia y mejora de atención.
Weller y Mahoney, 1983	US	SD	15	18-36 m.	GEGC	5 m.	Oral frente a CS	<ul style="list-style-type: none"> No hay evidencia de que enseñar lenguaje con CS sea más efectivo que por vía oral.
Remington y Clarke, 1983	UK	TEA	2	10-15 a.	GEGC	4 sem.	Signos frente a CS	<ul style="list-style-type: none"> Pocas diferencias observadas entre la intervención CS y la signada. En un participante con buena capacidad imitativa, la CS mejora sus producciones orales.
Jago <i>et al.</i> , 1984	US	DI	24	18-36 m.	GEGC	7 m.	Oral frente a CS	<ul style="list-style-type: none"> El grupo CS muestra mayor desarrollo del lenguaje expresivo y del número de signos conocidos. El uso de signos manuales no implica empeoramiento de la lengua oral.
Sisson y Barrett, 1984	US	DI	3	6 a.	MLBta	8 sem.	Oral frente a CS	<ul style="list-style-type: none"> La CS facilita la aparición de lenguaje oral y la retención del vocabulario.
Marjory, 1984	UK	DI	28	31 a.	GEGC	12 sem.	Makaton frente a programa de estimulación oral y frente a estimulación oral sin programa	<ul style="list-style-type: none"> Los tres sistemas son adecuados para trabajar con personas con discapacidad. No hay diferencias entre el sistema oral y Makaton en comprensión, expresión y socialización.
Martos <i>et al.</i> , 1985	ES	TEA	2	10 a.	PPT		CS	<ul style="list-style-type: none"> Mayor comprensión de órdenes, mejora de atención e imitación. Generalización de aprendizajes.

Referencias	País	Participantes			Diseño	Duración	Input signado / tratamiento	Resultados destacados
		Caract.	Nº	Edad (media)				
Layton, 1988	US	TEA	60	3-9 a.	GEGC	3 m.	Signado frente a oral, frente a CS y frente a alternar métodos	<ul style="list-style-type: none"> Los participantes con buena capacidad imitativa responden bien a las cuatro condiciones. Los participantes con baja capacidad imitativa obtienen peores resultados en la intervención oral.
Kouri, 1988	US	DI	5	3 a.	MBLdm	8 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> El grupo CS consigue mayor desarrollo del lenguaje espontáneo y de la interacción socioafectiva. Mayor contacto ocular.
Shimizu, 1988	JP	TEA	1	5 a.	PPT	27 sesiones	CS	<ul style="list-style-type: none"> El grupo CS aumenta las respuestas signadas, las vocalizaciones, las respuestas bajo demanda y del signo 'señalar'.
Clarke <i>et al.</i> , 1988	UK	DI	4	7 a.	PPT	—	Signos frente a CS	<ul style="list-style-type: none"> La CS es una intervención efectiva para niños con alta capacidad imitativa para desarrollar habilidades signadas y orales. La CS muestra mayor efectividad en palabras conocidas.
Gibbs y Carswell, 1991	US	SD	6	14 m.	PPT	10 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Aumento de la atención. Variabilidad de datos en comprensión y expresión del lenguaje. No se puede demostrar que usar CS sea efectivo en todos los participantes.
Iacono <i>et al.</i> , 1993	AU, CA y US	DI	2	4 a.	MLBta	20 sesiones	CS frente a CS con comunicación electrónica	<ul style="list-style-type: none"> No hay diferencias entre los dos métodos en cuanto a efectividad.
Goodwyn y Acredolo, 1993	US	DT	22	11 a.	PPT	7 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> No hay una ventaja gestual ante la comunicación oral.
Powell y Clibbens, 1994	UK	SD	4	34 a.	MBLdm	—	CS	<ul style="list-style-type: none"> El habla vocal es más inteligible cuando se acompaña de CS.
Iacono y Duncum, 1995	AU	SD	1	3 a.	MLBta	—	CS frente a CS con comunicación electrónica	<ul style="list-style-type: none"> La AAC sin ayuda no es más efectiva que la AAC con ayuda.
Woll y Grove, 1996	UK	SD	2	8 a.	ON	12 m.	Lengua de signos inglesa (BSL)	<ul style="list-style-type: none"> No resulta más fácil adquirir una lengua signada que una lengua oral. Los niños con SD presentan dificultades de representación espacial y preferencia por la lengua oral.
Launonen, 1996	FI	SD	24	8 a.	GEGC	60 m.	CS frente a oral	<ul style="list-style-type: none"> El grupo CS muestra ventajas en el desarrollo del lenguaje (comprensivo y expresivo, oral y signado) y mayores habilidades cognitivas que el grupo oral. Los padres ajustan el lenguaje y el ritmo al habla signada.
Foreman y Crews, 1998	AU	SD	19	2-4 a.	MLBta	1 sem.	Makaton frente a COMPIC	<ul style="list-style-type: none"> La AAC sin ayuda no es más efectiva que la AAC con ayuda.
Goodwyn <i>et al.</i> , 2000	US	DT	103	11 a.	GEGC	36 m.	CS frente a oral	<ul style="list-style-type: none"> El grupo CS aventaja al oral en la adquisición del lenguaje. Los signos manuales no frenan el desarrollo verbal.

Referencias	País	Participantes			Diseño	Duración	Input signado / tratamiento	Resultados destacados
		Caract.	Nº	Edad (media)				
Clibbens <i>et al.</i> , 2002	UK	SD	4	9-22 m.	ON	20 m.	Lengua de signos inglesa (BSL)	<ul style="list-style-type: none"> Los padres adecuan las estrategias para captar la atención a las características de los hijos SD.
Capirci <i>et al.</i> , 2002	IT y US	DT	13	11-29 m.	ON	24 m.	Bilingüismo (oral y signos ASL) frente a monolingüismo.	<ul style="list-style-type: none"> La exposición temprana a lengua de signos (grupo bilingüe) no demuestra ventaja ni deterioro en el desarrollo temprano del lenguaje (16-20 m.). La lengua de signos no precede a lengua oral.
Tincani, 2004	IT	TEA	2	7 a.	MLBta	—	CS frente a PECS	<ul style="list-style-type: none"> No se puede determinar qué sistema de AAC tiene más ventajas.
Carbone <i>et al.</i> , 2006	US	TEA	1	7 a.	MLBta	40 h./sem.	CS frente a oral	<ul style="list-style-type: none"> La CS obtiene mayor número de respuestas vocales que el entrenamiento oral.
Ford, 2006	UK	DT	17	< 1 a.	PPT	7 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> No existe evidencia de que los participantes empiecen a hablar antes con CS. Padres: aumenta vínculo afectivo, habilidades comunicativas, tiempo dedicado a la comunicación en el hogar y autoconfianza. Niños: aumenta el contacto ocular, la concentración y el gesto 'señalar'.
Pizer <i>et al.</i> , 2007	US	DT	3	15 m.	MBLdm	4 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo: aparecen signos para demandas, algunos espontáneos y otros para etiquetar objetos. Signos manuales no frenan desarrollo del lenguaje oral.
Toth, 2009	US	DI-TEA-SD	38	0-6 a.	GEGC	6 m.	CS	<ul style="list-style-type: none"> Variabilidad en las respuestas. Mayor interés comunicativo.
Jones <i>et al.</i> , 2009	UK	TEA	1	9 a.	MBLdm	10 sem.	CS frente a oral	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo: CS produce más respuestas vocales que la intervención oral. Uso del etiquetaje de objetos correcto vía CS, incorrecto vía oral.
Igersoll y Lalonde, 2010	US	TEA	4	35-41 m.	MBLdm	10 sem.	CS frente a oral	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo: mayor uso de la imitación verbal tras período CS que oral.
Carbone <i>et al.</i> , 2010	US	TEA	2	5 a.	MBLdm	—	CS	<ul style="list-style-type: none"> Lenguaje expresivo: incremento y mejora de la conducta vocal.
Lal, 2010	IN	TEA	8	9-12 a.	PPT	—	Makaton	<ul style="list-style-type: none"> Mejoras en relación al lenguaje receptivo y expresivo y en la conducta social.

Países. US: Estados Unidos. CA: Canadá. ES: España. JP: Japón. AU: Australia. FI: Finlandia. IT: Italia. IN: India.

Características. TEA: trastornos del espectro autista. DI: discapacidad intelectual. SD: síndrome de Down. DT: desarrollo típico. SD: síndrome de Down.

Edad, duración. a.: años. m.: meses.

Input signado / tratamiento. PPT: pre-post test. MBLdm: múltiple línea base con diferentes momentos de tratamiento. MLBta: múltiple línea base con tratamientos alternativos. GEGC: grupo(s) experimental(es) frente a grupo de control. ON: observación natural. CS: sistema de comunicación simultáneo. ASL: lengua de signos americana.

La atención sanitaria a las personas con discapacidad

Health care for people with disability

Resumen

Aunque la mayoría de personas con discapacidad no son ni se sienten enfermas y deben ser atendidas en los sistemas normalizados e integrados de atención sanitaria, como el resto de ciudadanos, muchas de ellas necesitan una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población, por presentar mayor prevalencia de determinadas enfermedades y por riesgo de comorbilidad. Actualmente se dan problemas de accesibilidad, infradiagnóstico e incluso sobretreatmento. El sistema público de salud (al igual que el resto) debe adaptarse para ofrecer servicios preventivos, de diagnóstico y de tratamiento que obtengan similares resultados que con el resto de la población, para lo cual es necesario mejorar las competencias profesionales y determinados programas específicos.

Palabras clave

Diversidad funcional, personas con discapacidad, atención sanitaria, salud, salud mental, discapacidad intelectual, discapacidad física.

Abstract

Although the majority of disabled people aren't or don't feel ill, and despite that they should be taken care of by the general medical services as many other citizens, most of them need a more intense and frequent health care. This is explained by a higher prevalence of some medical conditions as well as a higher risk of comorbidity among the people with disabilities (in comparison to the general population). At the moment there are many problems concerning accessibility, underdiagnose and overtreatment. National health systems should be able to offer all their services adapted to disabled people in order to obtain results for this group that are similar to those of the rest of the population. To achieve this objective it is necessary to improve professional competencies and skills and develop some specific health programmes.

Keywords

Functional diversity, disabled people, health care, health, mental health, intellectual disability, physical disability.

Francisco Javier Leturia Arrazola

<fjleturia@gmail.com>

Servicio de Inserción Social,
Diputación Foral de Gipuzkoa

Olga Díaz Pérez

Residencia Etxebidea, Instituto Foral
de Bienestar Social de Álava

Cinzia Sannino

Centro de Atención Residencial
Especializada Iza, Matia Fundazioa

Rafael Martínez de la Eranueva

Unidad Docente de Medicina Familiar
y Comunitaria de Álava. Osakidetza

Para citar:

Leturia Arrazola, F. J. *et al.* (2014):
“La atención sanitaria a las personas
con discapacidad”. *Revista Española
de Discapacidad*, 2 (1): 151-164.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.08>>

Fecha de recepción: 23-05-2013
Fecha de aceptación: 02-06-2014



1. El cambio de paradigma en las políticas de atención a la persona con discapacidad

Según los datos presentados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) en el *Informe Mundial sobre la Discapacidad* (2011), más de mil millones de personas, es decir, el 15 % de la población mundial, sufren alguna forma de discapacidad, y esta tasa de discapacidad está aumentando a causa de la disminución de la mortalidad y el mayor envejecimiento de la población. Al mismo tiempo, asistimos a un incremento de la morbilidad debido a la mayor prevalencia e incidencia de enfermedades crónicas que pueden determinar situaciones de discapacidad y, sobre todo, un incremento de dependencia y fragilidad.

Aunque la mayoría de personas con discapacidad no son ni se sienten enfermas y deben ser atendidas en los sistemas normalizados e integrados de atención sanitaria, como el resto de ciudadanos, muchas de ellas necesitan una atención de salud más frecuente e intensa que el resto de la población. De hecho, en el artículo 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por las Naciones Unidas (2006), se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación. Esta necesidad, sin embargo, no siempre es atendida de modo adecuado y satisfactorio por el sistema sanitario.

En general, nos encontramos con que las personas con discapacidad, tomadas en su conjunto, no están recibiendo una asistencia sanitaria en igualdad de condiciones que el resto de ciudadanos. Algunos grupos, como las personas con discapacidad intelectual, están notablemente discriminados por nuestro sistema sanitario, y pese a presentar más problemas de salud que la población general, acuden con menor frecuencia a los servicios sanitarios, debido a la innumerable cantidad de barreras con las que se encuentran.

En el informe mencionado (OMS, 2011), se proporciona una detallada descripción sobre la importancia de la discapacidad, analizándose las mejores prácticas actuales basadas en la evidencia, así como un conjunto de recomendaciones para mejorar la vida de las personas que la padecen, incluyendo también aspectos relativos a la atención sanitaria. El informe resume las barreras con las que se encuentran las personas con discapacidad para llevar una vida activa y participativa en la sociedad:

- Insuficiencia de políticas y leyes, que no siempre tienen en cuenta sus necesidades.
- Actitudes negativas debidas a creencias y prejuicios de la sociedad sobre este colectivo.
- Carencia de prestación de servicios necesarios, como atención médica adecuada, rehabilitación o asistencia domiciliaria.
- Problemas relacionados con la prestación de los servicios, que comprenden cuestiones de falta de coordinación entre ellos o baja adecuación.
- Carencia de fondos e inversiones, debido a la situación financiera actual y las políticas de recortes presupuestarios.
- Deficiencias de accesibilidad a edificios, transportes o información.
- Falta de participación en la toma de decisiones y en los asuntos que afectan directamente a sus vidas.
- Falta de datos rigurosos y comparables que faciliten la comprensión del colectivo y la realización de planes estratégicos para la mejora de su calidad de vida.

Y detalla nueve recomendaciones para eliminar estas barreras:

- Habilitar el acceso a las principales políticas y servicios que fomenten su integración en todos los ámbitos de la sociedad (salud, educación, empleo, servicios sociales).
- Invertir en programas y servicios específicos para este colectivo.
- Adoptar una estrategia nacional sobre la discapacidad y concretar su plan de acción.

- Involucrar a las personas con discapacidad.
- Mejorar la capacidad y la formación de los profesionales.
- Asegurar la debida financiación y mejorar la accesibilidad a los servicios.
- Aumentar la conciencia pública y la comprensión de esta problemática.
- Mejorar la recopilación de datos sobre la discapacidad.
- Fortalecer y mejorar la investigación en este ámbito.

Además, el avance logrado en la desinstitucionalización de las personas con necesidades de apoyos extensos y generalizados para vivir en la comunidad en igualdad de derechos que el resto de la ciudadanía requiere también hacer ajustes en una amplia gama de servicios generalistas disponibles para toda la población, de manera que sean accesibles y eficaces para personas con discapacidad (Mansell y Beadle-Brown, 2011).

Por otra parte, la ya mencionada Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) supuso importantes consecuencias para las personas con discapacidad, entre las que destaca la “visibilidad” de este grupo ciudadano dentro del sistema de protección de derechos humanos de Naciones Unidas, la asunción irreversible del fenómeno de la discapacidad como una cuestión de derechos humanos, y contar con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de estas personas. España firmó y ratificó esta Convención, más su Protocolo Facultativo, por lo que desde 2008 este cuerpo normativo internacional forma parte del ordenamiento jurídico español.

Interesa destacar que la Convención recoge, como principios fundamentales, el respeto de la dignidad inherente a la persona, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, y la independencia de las personas; la no discriminación; la participación e inclusión plenas y efectivas en la sociedad; el respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas; la

igualdad de oportunidades; la accesibilidad; la igualdad entre el hombre y la mujer; el respeto a la evolución de las facultades de los niños y las niñas con discapacidad, y a su derecho a preservar su identidad.

En relación a la salud, se reconoce que las personas con discapacidad tienen derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad. Los Estados Partes se comprometen a adoptar las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad a servicios de salud que tengan en cuenta las cuestiones de género, incluida la rehabilitación relacionada con la salud. En particular:

- Proporcionarán a las personas con discapacidad programas de atención de la salud gratuitos o a precios asequibles, de la misma variedad y calidad que a las demás personas, incluso en el ámbito de la salud sexual y reproductiva, y programas de salud pública dirigidos a esta población.
- Proporcionarán los servicios de salud que necesiten las personas con discapacidad específicamente como consecuencia de su discapacidad, incluidas la pronta detección e intervención, cuando proceda, y servicios destinados a prevenir y reducir al máximo la aparición de nuevas discapacidades, también entre los niños y las niñas y las personas mayores.
- Proporcionarán esos servicios lo más cerca posible de las comunidades de las personas con discapacidad, incluso en las zonas rurales.
- Exigirán a los profesionales de la salud que presten a las personas con discapacidad atención de la misma calidad que a las demás personas, sobre la base de un consentimiento libre e informado, mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad, o a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la

atención de la salud en los ámbitos público y privado.

- e. Prohibirán la discriminación contra las personas con discapacidad en la prestación de seguros de salud y de vida cuando éstos estén permitidos en la legislación nacional, y velarán por que esos seguros se presten de manera justa y razonable.
- f. Impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud, o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.
- g. Igualmente, organizarán, intensificarán y ampliarán servicios y programas generales de habilitación y rehabilitación, en particular en los ámbitos de la salud, el empleo, la educación y los servicios sociales, de forma que esos servicios y programas comiencen en la etapa más temprana posible y se basen en una evaluación multidisciplinar de las necesidades y capacidades de la persona. Por último, también promoverán el desarrollo de formación inicial y continua para los profesionales y el personal que trabajen en los servicios de habilitación y rehabilitación, y la disponibilidad, el conocimiento y el uso de tecnologías de apoyo y dispositivos destinados a las personas con discapacidad, a efectos de habilitación y rehabilitación.

Hoy día existen evidencias de que se pueden reducir las limitaciones funcionales y, por tanto, la discapacidad, proporcionando a las personas con discapacidad servicios y apoyos que se centren en la conducta adaptativa y en el estatus de los roles; y también de que la discapacidad es el resultado de la interacción de esta persona y su entorno. Todo ello permite tener una nueva visión de la discapacidad, que presta una especial atención a la autodeterminación, la inclusión, la equidad y las fortalezas del sujeto, tal y como se recoge en los modelos de atención orientados a la calidad de vida desde la planificación centrada en la persona.

En el ámbito de la atención sanitaria concretamente, la calidad de vida relacionada con la salud se refiere al hecho por el cual “la disfunción física, el dolor y el malestar provocan limitaciones de las conductas cotidianas, actividades sociales, bienestar psicológico y otros aspectos del día a día de los sujetos y su calidad de vida global juzgada por el propio sujeto” (Lawton, 2001).

Desde la visión comportamental y social de la salud, entendemos que ésta está directamente relacionada y determinada por los comportamientos, hábitos y estilos de vida, así como por las condiciones sociales, y que se configura como un problema social y político; por tanto, esos elementos son/deberían ser modificables desde la persona, el grupo y la sociedad.

2. Situación en Euskadi

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia (EDAD, 2008), en Euskadi hay más de 169.400 personas con discapacidad, esto es, más del 7,8 % de la población. Edeka, la Coordinadora Vasca de Representantes de Personas con Discapacidad, en el reciente *Libro blanco sobre la discapacidad en Euskadi* (2013), reconoce los importantes avances logrados en los últimos años en el campo de la salud, pero a partir de una encuesta a 420 personas subraya que si bien el 61 % manifiesta tener una salud buena o muy buena, el 11 % la considera mala o muy mala y el 22 % regular. El 56 % no ha tenido dificultades de acceso a los centros de salud, pero un 8 % sí. En relación a la preparación de los profesionales, también la mayoría se manifiesta positivamente, pero un 21 % no lo ve así. El 45 % no se ha sentido discriminado nunca, pero un 20 % sí alguna vez y el 14 % “sí en pocas ocasiones”.

Las organizaciones sociales sí ponen de relieve importantes necesidades en materia de accesibilidad, personalización, mejora

del conocimiento por parte de los profesionales de la diversidad, o de procedimientos, entre otros.

En Euskadi, la estrategia de abordaje de la cronicidad (Osakidetza, 2010) considera que las necesidades de cuidados de la población vienen determinadas, entre otros factores, por los cambios sociodemográficos, el envejecimiento de la población, la cronificación de las enfermedades, el aumento de la discapacidad funcional, los cambios en la estructura familiar y la situación de dependencia.

Al igual que en los países de renta alta, las enfermedades crónicas representan aquí el patrón epidemiológico dominante. Se estima que actualmente suponen el 80 % de las interacciones con el Sistema Sanitario Vasco y consumen más del 77 % del gasto sanitario. Sin embargo, el modelo de atención actual es todavía, en gran parte, de carácter principalmente reactivo, con contactos episódicos con los pacientes y centrado en procesos agudos o descompensaciones. Este modelo debería avanzar hacia una organización sanitaria que tuviera siempre al paciente en su radar, concediendo más importancia al cuidar que al curar.

La estrategia de atención al paciente crónico pasa por un replanteamiento que incluye actuaciones como:

- La evaluación individualizada del nivel de complejidad/riesgo: un diagnóstico integral que, además de describir los procesos clínicos, incluya su situación social, psicoafectiva, su contexto familiar –en especial, el cuidador principal–, situación nutricional y grado funcional.
- Una actuación más centrada en intervenciones preventivas y rehabilitadoras para evitar la progresión de las enfermedades crónicas, que en inútiles esfuerzos curativos.
- Un tratamiento farmacológico integral, con una valoración de la adecuación, adherencia y conciliación terapéutica en los diferentes entornos asistenciales.

- Una implicación activa del paciente y su entorno familiar en la adherencia al tratamiento y la aplicación de cuidados, con programas educativos y apoyo al autocuidado.
- Una integración real de los cuidados.
- Una coordinación eficaz, tanto entre niveles y flujos asistenciales como entre la red social y sanitaria. Esto favorece la continuidad asistencial, entendida como el resultado de la coordinación desde la perspectiva del paciente, y definida como el grado de coherencia y unión de las experiencias en la atención que percibe el paciente a lo largo del tiempo (Osakidetza, 2010).

Igualmente la coordinación sociosanitaria es esencial en el abordaje integral, tanto en atención primaria como en la especializada y en determinadas situaciones, entre otras, la atención temprana, la salud mental o la patología dual (Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria, 2005; *Documento Marco...*, 2011; *Plan Operativo Sociosanitario...*, s/d; VV. AA., 2010).

3. Atención sanitaria a las personas con discapacidad

Según la definición de la Organización Mundial de la Salud (2001), se entiende por discapacidad la interacción entre enfermedad o limitaciones funcionales y los factores personales y ambientales. Superando una visión biomédica que concibe la salud como “ausencia de enfermedad”, en 1946 la misma OMS define el estado de salud como una “situación de bienestar” que va más allá de la propia situación somática. Finalmente, en la Declaración de Alma-Ata de 1978, declara que “la salud de un individuo o de una población es un estado de total bienestar físico, mental y social y no es determinado sólo por la ausencia de enfermedad”. Por este motivo, las “enfermedades” que pueden haber determinado

situaciones de discapacidad no son un indicador de salud suficiente para definir el estado de salud relacionado con la discapacidad.

Según la Encuesta de Discapacidad, Autonomía y Situaciones de Dependencia de 2008, las principales enfermedades primarias diagnosticadas en las personas con discapacidad en España son: los accidentes cerebrovasculares, los traumatismos craneoencefálicos, los tumores y las lesiones medulares; y entre las patologías degenerativas, la esclerosis múltiple, la esclerosis lateral amiotrófica, la enfermedad de Parkinson, las demencias y las enfermedades que afectan el aparato osteoarticular, como artrosis severa, artritis reumatoide, o la espondilitis anquilosante, siendo estas últimas las de mayor prevalencia, afectando el 57,42 % de la población con discapacidad. Entre las enfermedades perinatales y prenatales, destacan la parálisis cerebral (1,9%), seguida por el síndrome de Down, la espina bífida y el autismo. En relación a las principales enfermedades mentales, la depresión es la mayormente diagnosticada, estando presente en el 22-23% de la población con discapacidad.

Pero en esa misma encuesta se destaca que los diagnósticos que causan mayor discapacidad son los relacionados con la enfermedad mental, y la deficiencia intelectual y cognitiva, con las importantes consecuencias que suponen. La enfermedad mental llega a determinar en la persona 11,6 discapacidades (limitaciones) frente a las 8,7, de media, en los diagnósticos que no afectan el área mental. Además, en el mismo informe, se pone en evidencia que los pacientes con enfermedad mental tienen en general mayor riesgo de padecer problemas significativos de salud, como por ejemplo, mayor prevalencia de factores de riesgo cardiovascular, todo ello, debido a efectos secundarios de medicación o estilo de vida. Sin embargo, se les suelen realizar menos pruebas diagnósticas y prescribir menos tratamientos para controlar estos factores de riesgo que a la población general.

En 2001 la OMS aprobó la Clasificación Internacional de Enfermedades (actualmente

la CIE-10), que integra los factores biológicos, psicológicos y sociales, que nos permite una comprensión más adecuada de la relación entre enfermedades y limitación funcional. Pero el salto determinante fue el de la Clasificación Internacional de Funcionamiento y Discapacidad y la Salud [CIF] (2001), que integra el modelo biomédico y social de la discapacidad, y asume el modelo biopsicosocial como marco conceptual.

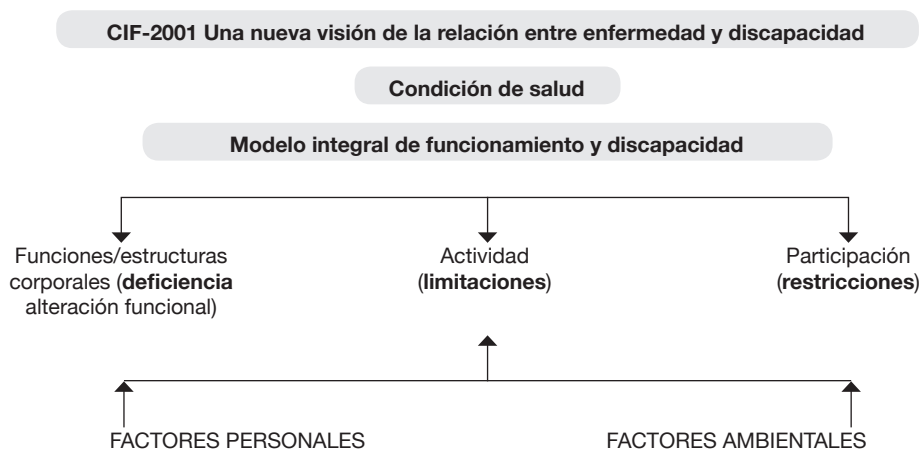
La teoría que enmarca la CIF se basa en dos importantes principios (Ayuso-Mateos *et al.*, 2006): a) “la discapacidad es una experiencia humana universal, y es determinada de la interacción entre el estado de salud y los factores contextuales”; y b) “la discapacidad, en la diversidad funcional, es un concepto dinámico, cambiante, dependiente de las limitaciones funcionales de la persona y de los apoyos disponibles en su entorno” (Shalock, 2003). Responde, por lo tanto, a la visión biopsicosocial que relaciona el bienestar con el ambiente y con la funcionalidad de la persona en su entorno, e incluye conceptos como funcionamiento, discapacidad y salud.

Hablando de discapacidad y salud, tenemos que considerar que la discapacidad presenta “en sí misma” características muy diferentes. Si bien algunas implican situaciones de salud muy frágiles con necesidad de gran asistencia sanitaria, en otros casos no es así, aunque es verdad que las personas que se encuentran en una situación de discapacidad pueden presentar un mayor riesgo de ver incrementada su problemática de salud y su discapacidad. Según el ya citado informe de la OMS (2011):

“Las personas con discapacidad son particularmente vulnerables a las deficiencias de los servicios sanitarios [...] dependiendo de las circunstancias, las personas con discapacidad pueden experimentar una mayor morbilidad a afecciones secundarias, comorbilidad, y enfermedades relacionada con la edad”.

Si consideramos por ejemplo, las afecciones secundarias que acompañan a una enfermedad primaria o pueden estar relacionadas con ella,

Figura 1. Interacción entre los componentes de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud



Fuente: Elaboración propia a partir de OMS (2001).

como úlceras por presión, infecciones urinarias, dolor crónico, desnutrición o infecciones respiratorias secundarias a aspiración, muchas veces son previsible y, por lo tanto, puede evitarse o controlarse su complicación y gravedad.

Enfermedades crónicas, degenerativas y progresivas, como la enfermedad de Alzheimer, la esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica, presentan una concatenación de problemas de salud que se verifican como consecuencias de la progresión de la enfermedad y la discapacidad. En este sentido, la atención sanitaria enfocada hacia la prevención es fundamental para mantener un estado de salud lo más controlado, estable y digno para las personas que las sufren.

Otro aspecto importante a considerar es la comorbilidad, entendida como las enfermedades que no están en directa relación con la enfermedad primaria determinante de la discapacidad, pero que pueden presentarse con mayor frecuencia por situaciones ligadas a la discapacidad y la dependencia. Así, algunos estudios consideran que las personas con discapacidad tienen una mayor frecuencia de hábitos nocivos para la salud, como el

tabaquismo, la alimentación no adecuada, el sedentarismo (por ejemplo, los esquizofrénicos presentan mayor incidencia de diabetes, un 15 % frente al 2-3 % de la población general). Algunos de los motivos de su mayor frecuencia son hipertensión arterial, intolerancia a carbohidratos, hiperlipidemias, enfermedades vasculares periféricas, estreñimiento, o problemas del aparato reproductivo o ginecológico en general. Pueden estar también infradiagnosticadas y no tratadas, entre otras cosas, por la mayor dificultad de acceder a la atención primaria, o por mayor reticencia a acudir a controles médicos programados.

En el caso de las lesiones medulares altas, con paraplejia/tetraplejia secundarias, hay que tener presentes los problemas derivados de la vejiga/intestino neurógenos y de la hipoanestesia hemiorporal: por ejemplo, las retenciones urinarias y las infecciones urinarias de repetición, la litiasis vesicales y renales, el estreñimiento persistente con diverticulosis y megacolon, las alteraciones distróficas de la piel y las úlceras por presión, entre otras.

La asistencia sanitaria tiene que estar encaminada, sobre todo, a minimizar y

reducir todas aquellas situaciones que puedan incrementar la discapacidad, y debe prestar particular atención a las enfermedades que inciden de forma más determinante en la capacidad funcional global de la persona y, por lo tanto, en su calidad de vida, por tener una importante repercusión en el ámbito sociofamiliar y laboral (por ejemplo, enfermedades degenerativas, desde enfermedad de Alzheimer, esclerosis múltiple, esclerosis lateral amiotrófica o artritis reumatoide hasta enfermedades adquiridas como lesiones medulares, accidentes cerebrovasculares agudos y enfermedades mentales graves).

Finalmente, consideramos que la atención sanitaria a la persona con discapacidad debe centrarse, sobre todo, en la prevención, la seguridad, el control y la participación. Por este motivo:

- Tiene que tener un enfoque global y considerar las necesidades y el grado de fragilidad de este colectivo.
 - Debe ser específica y personalizada, y tomar en consideración la variabilidad de las problemáticas tanto funcionales como psíquicas y clínicas –según también las características personales, psicosociales y culturales– de las diferentes personas.
 - Tiene que ser participativa y accesible, con el fin de informar y educar también para adquirir habilidades de autocuidado, cuando sea posible. En este aspecto, es importante informar y formar para asegurar la participación y el consenso terapéutico del paciente y su familia, así como informar y prestar apoyo para las voluntades anticipadas, sobre todo en aquellos casos donde se pueden prever situaciones terminales de cierta complejidad clínica (esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad mental, enfermedad de Alzheimer, enfermedad de Huntington).
 - Debe facilitar el acceso tanto a estudios diagnósticos como a nuevas medidas terapéuticas que pueden mejorar la situación de salud y calidad de vida.
- Tiene que fundarse en los principios de la ética asistencial: implicarse en la prevención e intervención precoz de las problemáticas no sólo clínicas, sino también socioasistenciales; debe ser capaz de detectar, valorar y demandar la atención psicosocial que pueda solicitar o precisar la persona atendida y su familia; y valorar y prestar atención sanitaria paliativa en las situaciones de terminalidad, evitando tanto escarnekimientos terapéuticos como el nihilismo terapéutico.

4. Atención sanitaria a las personas con discapacidad intelectual

Según la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD, 2010), la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años. Las cinco premisas siguientes son fundamentales para aplicar esta definición:

1. Las limitaciones en el funcionamiento presente se deben considerar en el contexto de ambientes comunitarios típicos de los iguales en edad y cultura.
2. Una evaluación válida tiene en cuenta la diversidad cultural y lingüística, así como las diferencias en comunicación y en aspectos sensoriales, motores y conductuales.
3. En la persona, las limitaciones coexisten habitualmente con capacidades.
4. Un propósito importante de la descripción de limitaciones es el desarrollo de un perfil de necesidades de apoyo.

5. Si se mantienen apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

Se calcula una incidencia de la discapacidad intelectual (DI) de entre el 1 % y el 3 % de la población general. Aproximadamente un 85 % de las personas a quienes se diagnostica presenta una DI leve; un 10 %, moderada; un 3-4 %, grave; y un 1-2 %, profunda. Se conocen diversas causas de la discapacidad intelectual, la AAIDD divide los trastornos que se asocian a ésta en tres grandes áreas: factores prenatales, perinatales y postnatales.

En cuanto a la atención sanitaria en personas con discapacidad intelectual, existen interesantes guías fácilmente accesibles, tanto de carácter técnico o profesional como dirigidas a personas con discapacidad y sus familias. Por ejemplo, el estudio “La salud en personas con discapacidad intelectual en España...” forma parte del proyecto europeo “POMONA-II. Aplicación de un Conjunto de Indicadores de Salud para Personas con discapacidad intelectual en Europa” (2005-2008). El proyecto, desarrollado en catorce países de la Unión Europea –incluida España–, utiliza un conjunto consensuado de indicadores de salud. El objetivo de este estudio es obtener datos sobre el estado de salud de las personas con DI y compararlos con datos de la población general. Los resultados obtenidos evidencian que el patrón de salud de las personas con DI difiere del de la población general, y que aquéllas realizan un uso distinto de los servicios sanitarios. El estudio pone de relieve la importancia de desarrollar programas de promoción de salud y de formación profesional específicamente diseñados para atender a personas con DI, así como de implementar encuestas de salud que incluyan datos sobre esta población.

Según la guía *Health Care in People with Intellectual Disability* (NSW Health, 2006), las personas con discapacidad intelectual presentan una serie de características que difieren de la población general en cuanto a salud y asistencia sanitaria:

- Muestran una mayor morbilidad que la población general, con problemas de salud que a menudo son múltiples, crónicos y complejos.
- Cuentan con una alta prevalencia de factores de riesgo para la salud asociados al estilo de vida, como la obesidad y la falta de ejercicio físico.
- A menudo se encuentran con barreras a la hora de acceder a los servicios sanitarios.
- Se les ofrece menor participación en actividades de prevención y promoción de la salud (vacunas, programas de cribado).

Como resultado de estos factores, los problemas de salud de personas con discapacidad intelectual pueden ser infradiagnosticadas y, por lo tanto, infratratadas. Dentro de los factores que contribuyen al infradiagnóstico y al infratratamiento, encontramos:

- Problemas cognitivos y de comunicación que estas personas pueden presentar, lo que dificulta la capacidad para reconocer y comunicar dolor, molestias u otros síntomas, de tal manera que la historia clínica se obtiene mediante terceras personas, lo que frecuentemente dificulta una adecuada intervención sanitaria.
- Frecuentes dificultades para la exploración física, debido a la ansiedad que puede presentar la persona con discapacidad.
- Estos dos factores unidos requieren disponer de tiempo para llevar a cabo la historia clínica y la exploración física, y no siempre se cuenta con este tiempo en atención primaria.
- Actitudes negativas en cuanto a la calidad de vida de las personas con discapacidad por parte de los profesionales, que hacen que no siempre se les preste la atención que necesitan.
- Ensombrecimiento terapéutico, fenómeno que consiste en atribuir síntomas físicos o trastornos de conducta a la

propia discapacidad intelectual y no a problemas físicos o mentales (agitación, autoagresiones).

Por su parte, el estudio Séneca, liderado por Novell (2008), propone conocer las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que envejecen para llegar a formulaciones sobre la política preventiva y asistencial que permitan mejorar su calidad de vida en la vejez. El proyecto, pionero en Cataluña, se realizó entre 2000 y 2008, con una muestra de 250 personas con discapacidad intelectual mayores de 40 años, con grados de discapacidad leve y moderada. Los objetivos del estudio eran identificar las necesidades asistenciales y sociales de las personas con DI leve y moderada mayores de 40 años en Cataluña, describir el perfil conductual y psicopatológico que puede acompañar el proceso de envejecimiento y hacer propuestas concretas para que las personas encargadas de formular políticas pudieran adecuar el sistema de atención existente a las nuevas necesidades y eliminar las barreras que impiden a la población mayor con DI mantener un nivel de salud similar al de la población general. La principal conclusión del estudio es que las personas con DI envejecen prematuramente. A excepción de las personas con síndrome de Down y otros síndromes, el envejecimiento prematuro de las personas con DI leve y moderada es el resultado de la falta de programas de promoción de la salud, del reducido acceso a los servicios sanitarios y de la baja calidad de la atención sanitaria y social recibida.

También debe señalarse que hay ciertas condiciones médicas que se dan con más frecuencia entre las personas con discapacidad intelectual. La International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (2002) ha hecho una serie de recomendaciones para la detección y manejo de estas condiciones:

- Enfermedad respiratoria: muy común en personas con disfgia, inmovilidad o escoliosis; primera causa de mortalidad en personas con discapacidad intelectual.
- Salud bucodental: las enfermedades bucodentales son hasta siete veces más frecuentes que entre la población general, especialmente la periodontitis, la caries y las maloclusiones. Se recomienda un control anual, o más frecuente si se detectan problemas. En Euskadi, el Departamento de Sanidad está desarrollando un proyecto para ampliar la atención bucodental a personas con discapacidad intelectual.
- Nutrición: encontramos tanto sobrepeso como desnutrición. Esta última es frecuente especialmente en personas que presentan disfgia. Se recomienda la valoración anual del estado nutricional; entre quienes presentan disfgia o bajo peso, habría que adoptar medidas encaminadas a mejorar su estado nutricional mediante cambio de dieta, uso de espesantes o de suplementos, para, por un lado, evitar broncoaspiraciones y, por otro, asegurar la correcta hidratación y nutrición.
- Epilepsia: su prevalencia varía entre el 14 % y el 44 %, cifras bastante superiores a las de la población general. Cuanto mayor es el grado de discapacidad intelectual, mayor suele ser la gravedad de la epilepsia y el número de fármacos utilizados. Todo ello conlleva mayor tasa de iatrogenia medicamentosa, así como mayor probabilidad de lesiones en el transcurso de las crisis.
- Salud mental: depresión, demencia y esquizofrenia ocurren más frecuentemente que entre la población general. En personas con discapacidad intelectual, la principal razón por la que se acude a un especialista en salud mental es la aparición de problemas de conducta.

Los síntomas de enfermedad mental pueden variar en diferentes momentos, pero lo normal es que sean observables a lo largo del día y en todos los contextos. Comportamientos que sólo suceden en determinadas ocasiones no son específicos de un diagnóstico concreto y probablemente sólo sean indicativos de que existe un

problema del entorno. Las enfermedades médicas pueden producir un gran malestar y generar una inquietud/agitación que, en ocasiones, se puede confundir con un trastorno mental, lo que puede derivar en la prescripción de fármacos incorrectos, que sólo empeoran el problema. Es fundamental descartar causas médicas (estreñimiento, reflujo gastroesofágico, infecciones) antes de instaurar medidas terapéuticas.

El diagnóstico certero de la enfermedad mental es a menudo difícil de realizar, especialmente en personas con discapacidad intelectual severa o profunda, ya que los signos y síntomas pueden diferir enormemente de los utilizados como criterios diagnósticos en la población general. Es, por ello, necesario utilizar otros sistemas de clasificación y herramientas específicas para el diagnóstico de la enfermedad mental en este colectivo.

En 2003, según refleja el ya mencionado estudio Séneca, para mejorar la atención proporcionada en los centros de salud mental de la red genérica, se pusieron en marcha en Cataluña los primeros equipos especializados en atención a las personas con DI y enfermedad mental o un trastorno de conducta añadido: los servicios especializados en salud mental para personas con discapacidad intelectual (SESM-DI) y las unidades hospitalarias especializadas para personas con discapacidad intelectual (UHE-DI).

- Osteoporosis, osteopenia: más común en personas con discapacidad intelectual que en la población general, por la presencia de factores de riesgo como inmovilidad, bajo peso, déficit de vitamina D o terapia anticonvulsiva. Debe considerarse la realización de densitometrías en personas con factores de riesgo o que presenten fracturas ante traumatismos mínimos. También es importante tomar medidas para evitar caídas.
- Alteraciones de la visión: muy frecuentes; hay estudios que demuestran que hasta un 100% de las personas con discapacidad intelectual profunda presentan alteraciones de la visión, incluyendo defectos de refracción, cataratas y cambios degenerativos en la córnea. Se recomiendan controles oftalmológicos rutinarios.
- Alteraciones de la audición: puede haber sordera tanto de conducción como neurosensorial. Frecuentemente aparecen tapones de cerumen; las personas con síndrome de Down, en concreto, suelen presentar conductos auditivos externos más estrechos, lo que facilita este fenómeno.
- Estreñimiento: muy habitual en personas con discapacidad intelectual severa/profunda, por inmovilidad, disfagia con ingesta escasa de líquidos y por efecto secundario de la medicación. Puede provocar un gran malestar e incluso complicaciones como megacolon o perforación intestinal. Es importante tratar con laxantes y modificación dietética.
- Enfermedad tiroidea (hipo/hipertiroidismo): el hipotiroidismo es frecuente en personas con síndrome de Down. Los síntomas pueden ser insidiosos y poco específicos; en algunas ocasiones, se manifiesta como cambios de humor o trastornos de conducta.
- Reflujo gastroesofágico (RGE): muy frecuente en personas con discapacidad intelectual y a menudo infrarreconocido por los profesionales. Se puede manifestar mediante los síntomas clásicos de dolor retroesternal o vómitos, pero en ocasiones no es así, y los síntomas pueden ser autoagresividad, negativa a comer o pérdida de peso. En aquellas personas en las que se sospecha RGE sin signos de alarma, es razonable utilizar un inhibidor de la bomba de protones. Si hay signos de alarma, se requiere endoscopia para descartar malignidad.

- Infección por *Helicobacter pylori*: frecuente especialmente en personas con discapacidad intelectual institucionalizadas en contacto con compañeros con excesiva salivación o incontinencia fecal. Puede ser responsable de las altas tasas de úlcera péptica y del cáncer gástrico observadas en esta población. El dolor y molestias que puede crear puede derivar en trastornos de conducta.
 - Actividad física: muchas personas con discapacidad intelectual no realizan actividad física de manera regular. Se aconsejan al menos 30 minutos diarios de ejercicio físico de intensidad moderada. Para personas con discapacidades físicas, es necesario otro tipo de actividades, que suelen ser dirigidas por fisioterapeutas.
 - Polifarmacia: muy común en personas con discapacidad intelectual. Se recomienda revisar toda la medicación que toman cada tres o seis meses, para valorar la necesidad de continuar, los efectos secundarios, las interacciones que pueden presentar los fármacos y el grado de cumplimiento. Resulta muy importante adoptar medidas para minimizar errores de medicación, sobre todo en personas institucionalizadas a las que les prestan apoyos diferentes personas.
 - Actividades de prevención y promoción de la salud: hay estudios, como los anteriormente citados, que demuestran que a las personas con discapacidad intelectual se les ofrece participar en programas de prevención y promoción de la salud en menor grado que a la población general. Se recomiendan las mismas pautas que a la población general en cuanto al *cribado* de sangre oculta en heces, mamografías y cribado de cáncer de cérvix. En mujeres con discapacidad intelectual profunda puede ser muy difícil realizar mamografías, En cuanto a factores de riesgo cardiovascular, se recomienda la toma de tensión arterial, junto con la monitorización de glucemia, colesterol plasmático e índice de masa corporal, de la misma manera que se realiza en la población general, así como indagar sobre el consumo de sustancias tóxicas. En cuanto a vacunas, se recomienda el mismo calendario que en la población general, junto con la de hepatitis A y B si las personas se encuentran institucionalizadas o acuden a centros especiales.
 - Genética: las causas genéticas son comunes en el caso de discapacidad intelectual. Incluso en la edad adulta, la detección de la causa es importante, ya que permite actuar de manera proactiva ante problemas médicos asociados. Puede tener gran influencia en las demás personas de la familia, que pueden requerir consejo genético.
- Como conclusión, podemos decir que disponemos de unos sistemas públicos y, concretamente, de un sistema sanitario que ha de ser considerado como un valor social irrenunciable, que está realizando importantes esfuerzos y logrando grandes avances en la atención, pero que, para alcanzar mayores cotas de equidad y satisfacción social, ha de atender las particularidades asociadas a grupos de población y contingencias específicas, como es el caso de las personas con discapacidad. También sería conveniente reforzar estas estrategias en los planes de salud y en la estrategia frente a la cronicidad, para garantizar los apoyos necesarios y conseguir los mejores resultados de salud posibles en estas personas. Igualmente, debe remarcar, tal y como se recoge en el *Decálogo de la atención sanitaria a las personas con discapacidad* (Cermi e Insalud, 2001), que concebir y planificar la atención sanitaria en términos de atención interna a la diversidad supone un valor añadido para el sistema sanitario en su conjunto, pues al dar respuesta a las necesidades y demandas más específicas, se beneficia, por extensión, a toda la ciudadanía.

Referencias bibliográficas

- Alter Civites y Fundación Sanitas (2009): *Guía de buenas prácticas en el acceso y atención de las personas con discapacidad en el sector sanitario privado español*, Madrid: Fundación Sanitas.
- Ayuso-Mateos, J.L. et al. (2006): “Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad, y la Salud (CIF): aplicabilidad y utilidad en la práctica clínica”, *Medicina Clínica*, 126 (12): 461-466.
- CERMI (2010): *Salud pública y discapacidad: planteamientos y propuestas del sector social de la discapacidad articulado en torno al CERMI ante la futura Ley Estatal de Salud Pública*, Madrid: Editorial Cinca.
- CERMI e Insalud (2011): *Decálogo de la atención sanitaria a las personas con discapacidad*, Madrid: CERMI; Insalud.
- Comisión Europea (2006): *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras* (en línea). <<http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:ES:PDF>>.
- (2006): *Plan de Acción para Promover los Derechos y la Plena Participación en la Sociedad y Mejorar la Calidad de Vida de las Personas con Discapacidad en Europa 2006-2015*, Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad; Imsero.
- Consejo Vasco de Atención Sociosanitaria (2005): *Plan Estratégico para el Desarrollo de la Atención Sociosanitaria en el País Vasco 2005-2008*, Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.
- Diputación Foral de Gipuzkoa (S/D): *Plan Operativo Sociosanitario para el Territorio Histórico de Gipuzkoa*, Donostia-San Sebastián: Diputación Foral de Gipuzkoa.
- Edeka (2013) *Libro blanco sobre la discapacidad en Euskadi. Inclusión social, vida independiente, participación, ciudadanía activa y derechos sociales de todas las personas con discapacidad en Euskadi: el reto de la igualdad*, Bilbao, Edeka.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 289, de 3 de diciembre de 2003, pp. 43.187-43.195.
- Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social del Minusválido. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 103, de 30 de abril de 1982, pp. 11.106-11.112.
- França, O. (2007): “Ética y discapacidad”, en França, O.: *Fundamentos de bioética. Perspectiva personalista*, Buenos Aires, Ediciones Paulinas, pp. 109-122.
- Gobierno Vasco (2011): *Documento Marco para la Elaboración de las Directrices de la Atención Sociosanitaria en la Comunidad Autónoma Vasca. Diciembre 2010*, Bilbao: Gobierno Vasco.
- Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuestas sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia* (en línea). <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?L=0&type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase>>, acceso 21 de abril de 2013.
- International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability (2002): *Physical Health of Adults with Intellectual Disabilities*, Oxford: Blackwell Publishing.
- Lawton, M.P. (2001): “Quality of life and the end of life”, en Birren, J.E. y Schaie, K.W. (eds.): *Handbook of the Psychology of Aging (5th ed.)*, San Diego: Academic Press.
- Lennox, N.G. y Kerr, M.P. (1997): “Primary health care and people with an intellectual disability: The evidence base”. *Journal of Intellectual Disability Research*, 41 (5): 365-372.
- Mansell, J. y Beadle-Brown, J. (2011): “Desinstitucionalización y vida en la comunidad. Declaración del Grupo de Investigación sobre Política y Práctica

- Comparativas, de la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales (IASSID)". *Zerbitzuan*, 49: 137-146.
- Martínez-Leal, R. *et al.* (2011): "La salud en personas con discapacidad intelectual en España: estudio europeo POMONA-II". *Revista de Neurología*, 53: 406-414.
- Ministerio de Sanidad Política Social e Igualdad (2011): *Estrategia Española sobre la Discapacidad 2012-2020*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales (2007): *Plan de Acción para las Mujeres con Discapacidad* (en línea). <<http://sid.usal.es/docs/F8/FDO18244/pamcd2007.pdf>>.
- Naciones Unidas. Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Resolución aprobada por la Asamblea General el 13 de diciembre de 2006.
- Novell, R. *et al.* (2008): *SENECA: necesidades de las personas mayores con discapacidad intelectual en Cataluña*, Barcelona: APPS; Federación Catalana Pro-personas con Discapacidad Intelectual.
- NSW Health (2006): *Health Care in People with Intellectual Disability - Guidelines for General Practitioners*, North Sydney: Centre for Developmental Disability Studies.
- Osakidetza (2010): *Estrategia para afrontar el reto de la cronicidad en Euskadi*, Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.
- Organización Mundial de la Salud (2011): *Informe Mundial sobre la Discapacidad*, Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- (2005): *Preparación de los profesionales de la atención a la salud para el siglo XXI. El reto de las enfermedades crónicas*, Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud: CIF*, Madrid: Imerso.
- Querejeta, M. (2004): *Discapacidad y dependencia. Unificación de criterios de valoración y clasificación*, Madrid: Imerso.
- Rodríguez Rodríguez, P. (2006): *El sistema de servicios sociales español y las necesidades derivadas de la atención a la dependencia*, Madrid: Fundación Alternativas.
- Shalock, R.L. y Verdugo M.Á. (2003): *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*, Madrid: Alianza.
- Tamarit, J. (coord.) (2010): *Indicadores de salud en personas con discapacidad intelectual*, Madrid: FEAPS; CPA.
- Velasco, M.M. *et al.* (2007): "Abordaje clínico de la disfagia orofaríngea: diagnóstico y tratamiento". *Revista de Nutrición Clínica en Medicina*, 1 (3): 174-202.
- VV. AA. (2010): *DM-ID Manual de diagnóstico. Discapacidad intelectual: guía clínica para el diagnóstico*, Nueva York: NADD Press.
- VV. AA. (2010): *Modelo de Atención Temprana para la Comunidad Autónoma del País Vasco*, Vitoria-Gasteiz: Gobierno Vasco.

Aspectos éticos en la participación de personas con diversidad funcional en proyectos de investigación tecnológica¹

Ethical issues in the participation of people with functional diversity in technological research projects

Resumen

La involucración de personas con diversidad funcional en proyectos de investigación tecnológica tiene ciertas peculiaridades en el plano ético que deben ser consideradas por todos aquellos implicados en el proceso. El estudio de estas consideraciones desde un punto de vista teórico sustentado por la praxis nos lleva a presentar una aproximación a los problemas de orden práctico que plantean estas actividades. Ante la carencia de protocolos establecidos, presentamos en este artículo un marco integrado de evaluación ética que considere como parámetros principales a tener en cuenta el trato adecuado, el respeto a la privacidad, el estímulo a la expresión de opiniones, la gestión de las relaciones personales establecidas y la decepción por parte de los sujetos participantes.

Palabras clave

Ética, investigación, participante, privacidad, comportamiento, protocolo, involucración.

Abstract

The participation of people with disabilities in technological research projects has certain peculiarities on an ethical level that should be considered by all those involved in the process. The study of these considerations from a theoretical point of view, also supported by praxis, lead us to present an approach to the practical problems posed by these activities. In the absence of established protocols, this paper presents an integrated ethical review framework that considers following parameters as fundamental proper treatment, respect for privacy, stimulus to express opinions, correct management of the personal relationships and the disappointment of the participating persons.

Keywords

Ethics, research, participant, privacy, behaviour, protocol, involvement.

Fausto Sainz de Salces

<faustosainzsalces@gmail.com>

Technosite

Javier Bustamante Donas

Prof. Titular Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política II. Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

Sainz de Salces, F. y Bustamante Donas, J. (2014): "Aspectos éticos en la participación de personas con diversidad funcional en proyectos de investigación tecnológica". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 165-174.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.09>>

Fecha de recepción: 24-09-2013
Fecha de aceptación: 19-05-2014

1. Este artículo se inscribe en el proyecto de investigación *APSiS4all* y *Cloud4All: Cloud Platforms Lead to Open and Universal Access for People with Disabilities and for All*, financiado por la Unión Europea (EU FP7), en el que ambos autores participan como miembros del E&LAC (Ethical and Legal Advisory Committee) y en el proyecto de investigación "Ciencia, tecnología y sociedad: problemas políticos y éticos de la computación en nube como nuevo paradigma sociotecnológico" (FF12013-46908-R).



1. Introducción

Avanzar en el campo de la tecnología, y especialmente en la tecnología asistencial, implica necesariamente la involucración de personas con diversidad funcional o aquellas con necesidades especiales en los procesos de diseño y evaluación de los productos que se quieren desarrollar. Idealmente no debería tratarse tan solo de involucrar a las personas de este colectivo –que además van a ser, en muchos casos, los principales destinatarios de la tecnología– en los procesos de diseño y evaluación, sino durante todo el proceso de desarrollo: desde la misma concepción de la idea hasta su finalización. Y, en algunos casos, hasta más allá de su lanzamiento, prestando especial atención a los usos innovadores sugeridos a través de su adopción por parte de los usuarios finales. En este sentido la participación de personas con diversidad funcional puede plantearse también como un derecho pues, si bien los fundamentos económicos y pertinentes a la competitividad se presentan como obvios, quizás un avance en el terreno legal favorecería la involucración de este colectivo en los desarrollos tecnológicos de forma amplia.

Además, se hace necesario redefinir algunos de los parámetros con los que se han caracterizado tradicionalmente a los usuarios de estas tecnologías. Adoptamos el término “diversidad funcional” frente a expresiones como “discapitados o portadores de necesidades especiales”. Defendemos que ambas expresiones se han revelado históricamente como instrumentos de construcción social que descaracterizan a las personas, al destacar apenas los factores limitadores, disfuncionales y creadores de dependencia, elevándolos a una categoría ontológica. Promueven, además, formas de ver su realidad que nos aleja a todos de una visión reveladora de la auténtica naturaleza de estas personas y de la metodología de innovación y desarrollo más digna y conveniente para lidiar con los problemas de diseño tecnológico orientado a estos colectivos. Dentro del marco general de desarrollo de los paradigmas de diseño vemos cómo el *diseño*

participativo ha cobrado especial vigor en las dos últimas décadas, y cómo esta inclusión de los posibles usuarios en los procesos de desarrollo se ha ido extendiendo a casi todos los campos de la tecnología. Existen, empero, dificultades a la hora de desarrollar plenamente y con integridad ética aquellas prácticas y actividades demandadas por el diseño participativo, que tanto beneficio acarrear a la comunidad con diversidad funcional. Asuntos relacionados con la privacidad, la comunicación, el trato adecuado, o la decepción, vendrían a conformar un cuerpo de asuntos que deben ser considerados desde un punto de vista deontológico al trabajar con personas portadoras de necesidades especiales en entornos de investigación.

Asimismo, debe tenerse en cuenta que el análisis de todas estas cuestiones que se presentan aquí tiene como trasfondo la praxis, fundamentada en la participación en proyectos de investigación de carácter nacional e internacional.

Los dilemas de carácter ético son inherentemente complejos, pueden ser difíciles de reconocer y podrían tener en muchos casos implicaciones ambiguas (Thiel *et al.*, 2012). A pesar de que las preocupaciones éticas se reflejan indirectamente en los códigos de conducta de las organizaciones profesionales, a las que algunos de los investigadores pertenecen, todavía es necesario incluirlas explícitamente en los planes estratégicos durante la primera fase de los proyectos de investigación, sobre todo en aquellos que hacen del diseño participativo su paradigma.

La transmisión de los principios éticos a la práctica es, metafóricamente hablando, *un campo de minas* (Swain *et al.*, 1998). Los principios éticos generales pueden verse amenazados por las propias características de diseño de los proyectos de investigación. En este sentido, tratar de desarrollar un conjunto de directrices éticas no tiene por qué adaptarse a las necesidades de cada investigación en particular. Sin embargo, se espera que al hacerlo al menos puedan evitarse daños, o incluso eliminarlos, si la causa es un conocimiento insuficiente de

estos aspectos éticos por parte de personas con un perfil más técnico: los desarrolladores. La preparación de directrices y el suministro de cualquier otra información, como la incluida en el formulario de consentimiento informado, puede servir al propósito de asegurar la concienciación acerca de la responsabilidad ética por parte de los desarrolladores, dado su papel estratégico en los proyectos, como propone Gram-Hansen (2009).

El entorno de diseño participativo se presta a lo que Turilli (2007) ha llamado “el problema de la consistencia ética”, en el que es difícil fiscalizar a los diferentes actores inmersos en el proceso para asegurar que los resultados, en términos de productos, servicios o metodologías, son éticamente coherentes. Otro factor a tener en cuenta es la importancia del conocimiento informal, el basado en la experiencia y los conocimientos –que pueden entrar en juego cuando sea necesario– provenientes de diferentes fuentes. Tenemos que asegurarnos de que las personas con diversidad funcional puedan comunicarse de manera clara y eficiente, sin perjudicar su dignidad y sin provocarles ningún tipo de incomodidad. En particular nos referimos a personas con diversidad funcional cognitiva más que sensorial o motora. Es en este colectivo en el que los problemas relacionados con su conciencia, autonomía, consentimiento informado y gestión de la decepción cobran un valor especial que requiere un tratamiento ético más delicado y profundo. Comprender las tecnologías innovadoras y sus posibles usos, así como la reciprocidad entre dichas tecnologías y los seres humanos, es esencial para aprovechar cualquier diseño futuro.

Otro factor que puede afectar el proceso de toma de decisiones tiene que ver con la conciencia del participante-voluntario acerca de las consecuencias (incluidas las éticas) de un diseño, siempre específico, desarrollado en el proceso de innovación. Como demuestra Manders-Huits (2010), cualquier diseño tiene implicaciones éticas, y sabiendo que la tecnología no es neutral al estar cargada de valores, es conveniente disponer de medios para evaluar y justificar éticamente las decisiones tomadas

durante el diseño de la tecnología. No solo estamos diseñando simplemente herramientas eficaces (que maximicen la utilidad esperada de las consecuencias de las decisiones) o eficientes (que maximicen la optimización de los recursos en la consecución del objetivo propuesto). Deben ser herramientas *buenas*, es decir, acordes con los parámetros éticos que se establezcan. Por lo tanto, los participantes deben ser lo más conscientes posible de las actividades de diseño. Al ser usuarios de dichas herramientas, tienen un interés legítimo en el proceso de desarrollo de las mismas. Su participación en todas las etapas del desarrollo ayudaría a aumentar los aspectos beneficiosos y diagnosticar y minimizar los efectos colaterales no deseables.

2. Trato adecuado como base de las relaciones entre investigadores y voluntarios

Es importante comprobar que todo el personal de investigación que trata directamente con los voluntarios (entrevistadores, conductores de prueba, facilitadores, etc.) ha recibido una formación adecuada. En primer lugar, a fin de poder identificar a las personas que carecen de la capacidad de dar su consentimiento, y de esta manera poder encontrar la forma de obtener ese consentimiento tan necesario. En este caso el consentimiento ha de obtenerse de alguien cercano a la persona interesada que puede aconsejarle sobre si él o ella quiere estar involucrado. Pero aquí nos encontramos de nuevo con un problema de certeza. Como bien dice Stalker (1998), en el caso de las personas con dificultades de aprendizaje o con diversidad funcional cognitiva, ¿cómo sabemos si esta persona realmente entiende lo que le estamos pidiendo? ¿Cómo sabemos si realmente quieren participar en las pruebas?

También tenemos que considerar las implicaciones que la experiencia del proceso de investigación y desarrollo puede tener en el investigador, y los riesgos que puede representar

el desviarse de la agenda de investigación al involucrarse demasiado en las vidas de los participantes (Stalker, 1998). Este es un caso bien conocido en los estudios antropológicos, donde los procesos simpáticos entre el investigador y los participantes pueden viciar los resultados. Frente a ello, es necesario un cierto extrañamiento por parte del investigador que permita una observación más objetiva y menos emocional. Y, por otro lado, esta consideración acerca de la experiencia es esencial para poder relacionarse con las personas con diversidad funcional de una manera apropiada. En ese sentido, además de evitar la estigmatización de los participantes es importante hacer uso de un protocolo ético aceptable (Vines *et al.*, 2013).

En este sentido, la noción de trato adecuado va mucho más allá de la típica definición de *responsabilidad por el sujeto humano* basada en la evitación del daño al sujeto (*avoiding harm*), ya que no hay una única responsabilidad que recaiga de forma unitaria sobre una persona médicamente cualificada. Los problemas que aborda el proyecto PERSONA² no son problemas médicos, sino de un rango mucho mayor de acción. Por tanto, las soluciones no son solo médicas. La evitación del daño al sujeto debe obedecer a parámetros más globales. (Ejemplo: si un aparato de medida ofrece una lectura errónea, ¿quién es responsable por un diagnóstico o una acción basada en dicha medida?). Tratamos con sistemas que pueden ser de alta o baja complejidad, pero a menudo de un alto grado de acoplamiento (*high coupling*). Esto significa que si un sensor ofrece información errónea, todas las decisiones que se tomen después estarán contaminadas. Por ello habrá que definir la responsabilidad de cada uno de los actores de manera relacional con los demás. Cada uno tiene una parcela de responsabilidad definida e identificada, pero debe actuar con visión periférica, siendo consciente de cómo los parámetros de su actividad influyen sobre las actividades a cargo de los demás responsables. Desde el punto de vista legal no se hace evidente el problema, ya que las responsabilidades de cada uno se

2. <<http://www.aal-persona.org/>>.

delimitan por contrato. Desde el punto de vista ético, sin embargo, es recomendable profundizar en esta noción de trato adecuado desde una perspectiva relacional. Por todo ello, el trato adecuado que debe observarse en el contexto de la investigación implica además relaciones alentadas por las virtudes, y no solamente relaciones basadas en el principio de no malevolencia y de responsabilidad. En este sentido, hay que dar un paso más allá para introducir criterios axiológicos que enfaticen el bienestar de los sujetos participantes a través tanto de las diferentes formas que cada colectivo tenga de entender su propio bien, como a partir de procedimientos que garanticen dos formas de trato adecuado basado en el principio de beneficencia: 1) un trato igualitario basado en la asignación del mayor rango posible de derechos, que sea compatible con la misma asignación al resto de los participantes, 2) y un trato preferente que aplique un principio de beneficencia de *geometría variable*, siempre que tales diferencias redunden en un beneficio particular para los más desfavorecidos y no supongan perjuicios al resto y sean de público conocimiento antes del comienzo de la investigación. En definitiva, a la excelencia científica de la investigación debe unirse su relevancia ética y social.

3. Respeto al derecho a la libre expresión por parte del participante

Las actividades de co-diseño, las sesiones de grupo y otras técnicas, son herramientas de colaboración muy populares en ciertos ambientes de diseño participativo para asegurarse de que todos los interesados tienen una oportunidad de expresar sus puntos de vista y sus ideas. Incluso cuando se compruebe que todos los usuarios potenciales –directos e indirectos– se integran en el proceso y la evaluación de la tecnología que está en marcha existe otra cuestión que hay que contemplar: la cuestión de la honestidad que se deriva de varios factores. ¿Qué pasa si ciertos grupos de interés presionan para imponer sus puntos de vista en

la sesión de diseño o evaluación (o proceso), incluso cuando sus opiniones son opuestas a las de los principales beneficiarios de la tecnología? ¿Cómo gestionar la presión de grupo que se puede generar en estas sesiones? En este sentido, es muy importante que los moderadores sean conscientes de estos riesgos y guíen las sesiones de tal manera que se eviten estos riesgos.

También será necesario introducir pautas en el protocolo de investigación que disminuyan el estrés de los participantes. Pequeños detalles pueden tener una gran influencia en su bienestar. Por ejemplo, el uso de dispositivos detectores de objetos sensibles para la calidad de vida del sujeto (llaves, cartera, etc.), que identifiquen su posición respondiendo con una señal ante un silbido o movimiento corporal discreto (aplauso, comando de voz, etc.). Las personas con leve demencia senil comienzan a esconder dichos objetos y después no recuerdan dónde se encuentran, con el consiguiente estrés. Estos aspectos instrumentales de la investigación cobran un papel más relevante por la naturaleza de los participantes y el respeto por su dignidad y sensibilidad.

4. Gestión de la decepción: Retroalimentación y expectativas

Una cuestión importante a tener en cuenta es la percepción de los resultados directos e indirectos de la investigación por parte de los participantes. En este sentido, aspectos como la decepción o la gestión de las expectativas (Stalker, 1998) cobran especial relevancia. Por otra parte, también es cierto que la mayoría de los participantes no suelen preguntar por los resultados de las actividades realizadas; y cuando lo hacen, tienden a concentrar sus pesquisas en los resultados prácticos y las implicaciones directas para su vida. Parece prevalecer con frecuencia el interés pragmático sobre el científico.

Otro tema importante, cuando se presenta a usuarios tecnología que podría ser de gran ayuda para ellos, es la cuestión de la *decepción*. La decepción puede aparecer en diferentes formas durante la investigación. En especial, en personas con diversidad funcional y/o de edad avanzada. Por ejemplo, los participantes en los estudios pueden decepcionarse, e incluso sentirse de algún modo engañados, cuando termina el estudio y se les retira la tecnología con la cual han estado interactuando (Barcenilla y Tijus, 2012), especialmente si dicha tecnología hace su vida diaria más cómoda y fácil. En el caso de las personas con diversidad funcional cognitiva, la cuestión de la decepción también se puede examinar desde otro punto de vista: el desarrollo de vínculos afectivos o vínculos con los miembros del proyecto, miembros del equipo de investigación y compañeros participantes, como hemos señalado anteriormente. Esto también le puede suceder a la población en general, pero en el caso de la participación de personas con este perfil se produce con una frecuencia que hace de este fenómeno un factor que no es periférico ni anecdótico (Swain *et al.*, 1998). Así, es fácil que se produzcan situaciones caracterizadas por un fuerte apego emocional.

Es por ello que tanto los desarrolladores como los demás agentes involucrados en la investigación deben considerar cuidadosamente la experiencia actual y las expectativas de futuro para cada uno de los grupos implicados. Para ello deben tener en cuenta las implicaciones para las relaciones a partir del horizonte de interpretación que cada uno de ellos proyecta en función de su experiencia personal y su posición en el proceso de innovación y desarrollo.

En los proyectos en los que hemos participado hemos pensado en la manera de tratar una posible decepción por parte de los participantes y de evitar una percepción de expectativas insatisfechas, a pesar de que no todos los proyectos en los que hemos estado involucrados necesitaban de constante interacción con tecnología durante largos periodos de tiempo (APSYS, CLOUD4all). La solución adoptada consistió en utilizar el consentimiento informado como una primera declaración de intenciones

clara para evitar la decepción que pudiese generarse en los experimentos o interacciones de la tecnología y los voluntarios -especialmente en aquellos que interactuaban con la tecnología una sola vez- y también para recordar a los participantes que la tecnología estudiada estaba en proceso de desarrollo. A los participantes también se les recordó que si querían se les informaría sobre el progreso en la investigación.

Sin embargo, antes de todas estas acciones para llevar a cabo la investigación con personas que carecen de la capacidad necesaria para autorizar su propia participación en las actividades, es necesario obtener la aprobación de un órgano apropiado, tal como un Comité de Ética Local o un Comité de Ética de la Investigación. El proceso de aprobación puede ser muy lento y esto debe ser tenido en cuenta, tomando las medidas necesarias para obtener la aprobación desde el comienzo del proyecto.

5. Uso responsable del consentimiento informado

Uno de los principales problemas éticos durante el desarrollo de la metodología de la investigación en los proyectos APSIS y CLOUD4all estaba relacionado con la necesidad de considerar si la investigación podía involucrar a personas carentes de la plena capacidad para tomar sus propias decisiones, lo que incidía claramente sobre la aplicación del consentimiento informado. Esto podría incluir a personas con casos concretos de diversidad funcional que se manifieste en escenarios con déficits profundos de aprendizaje, o que presenten ciertos deterioros cognitivos graves o de comunicación, que pueden no ser capaces de dar su consentimiento informado para participar en el estudio. Una de las principales cuestiones relativas a la inclusión de participantes con diversidades funcionales cognitivas es el formulario de consentimiento. A pesar de que en la mayoría de los casos la persona responsable del sujeto propuesto es quien acepta o rechaza la

participación de éste en el proyecto, siempre es una muestra respetuosa preparar un formulario de consentimiento que sea fácil de entender. Los problemas pueden surgir cuando hay una discrepancia entre los posibles participantes y la opinión de la persona legalmente responsable sobre la voluntad plena para participar en la investigación.

Durante las diferentes pruebas llevadas a cabo en el marco del proyecto APSIS, las observaciones hechas por los participantes, en su mayoría con deterioro cognitivo, abundan sobre la necesidad de mantener simple el estilo del consentimiento informado. Esto refleja la regulación actual (Nys, 2012) y en ese sentido podría ser aconsejable tener varias versiones del consentimiento informado, a fin de poder presentar a cada participante aquella que le resulte más fácil de entender de acuerdo a la capacidad cognitiva de los interesados.

En relación con la gestión adecuada de la decepción, el consentimiento informado ayuda técnicamente a presentar a los participantes las posibilidades y realidades posteriores al periodo de participación en relación con la tecnología estudiada. No obstante, su alcance es limitado; el uso del sentido común y un acercamiento personalizado que prepare a los participantes para el fin de la experiencia y sus consecuencias parece necesario y adecuado.

6. La metáfora de la diáspora en los casos de deterioro cognitivo

Algunos riesgos que plantea la utilización de tecnologías por parte de personas con diversidad funcional tiene que ver con factores de edad y con casos concretos de déficits cognitivos. En estos casos particulares, el empleo de este tipo de personas requiere una serie de precauciones especiales, pues existe la tentación de no utilizar este perfil como sujeto experimental, o de hacerlo empleando rígidos protocolos que acaban anulando su autonomía. En estos casos

particulares que requieren un uso particular de los principios de beneficencia y responsabilidad, pueden diseñarse modelos de trato adecuado considerando a estas personas como miembros con mayor o menor grado de integración en sus respectivas redes sociales. De forma genérica, la persona que sufre un daño cognitivo severo o un deterioro cognitivo relacionado con la edad vive en una especie de realidad diaspórica. La diáspora social consiste en estar apartado de tus raíces, de tus seres queridos, de tus costumbres, de tu tierra. El mundo es también un lugar extraño para la persona que presenta este escenario de deterioro cognitivo. Imaginemos una persona de avanzada edad con déficit cognitivo debido a una demencia senil leve o un Alzheimer incipiente. Sus condiciones físicas y mentales le apartan de sus costumbres, de la forma tradicional de realizar incluso las tareas más básicas. Todo lo que antes era cotidiano ahora queda *más lejos*, más inaccesible que lo que nunca había estado. Por eso vive un extrañamiento, una alienación con respecto a su mundo. Como principio metodológico, y como garantía para preservar el mayor grado de autonomía posible, estas tecnologías deberían aplicarse según este criterio de *diáspora digital*, en una escala establecida en relación al grado de distanciamiento de la persona con respecto de su realidad cotidiana.

Esta escala incide en el problema de la definición del usuario, ya que las personas que pueden beneficiarse de los resultados del proyecto no obedecen a un perfil unificado, sino a un abanico de condiciones mentales, dentro de una escala de autonomía personal. La forma de tratar con ese abanico es el concepto de *inteligencia central* frente a la *inteligencia ambiental*. Cuanto menos autónoma sea la persona, más inteligencia (capacidad de decisión, carga de información) estará situada en los aparatos que la ayudan. Entre ambas debe haber un equilibrio en función del estado de la persona y de su grado y especificidad de diversidad funcional. Las herramientas tecnológicas que aporten esta *inteligencia ambiental* deben ser lo menos invasivas posible.

Dado que las soluciones tecnológicas tendrán que adaptarse a un amplio espectro de sujetos

en función de esta escala diaspórica, sería interesante también que, en la medida de lo posible, que las soluciones se que presenten al usuario sean modulares –en lugar de conformar un *paquete cerrado*–, de forma que pueda elegir aquellas con las que se sienta cómodo. (Ejemplo: la utilización de un dispositivo GPS para localizar a una persona. Puede ser útil para un usuario con demencia senil ligera, pero puede ser una intromisión a la intimidad de un usuario con plenas facultades mentales, que no precisa estar localizable por su familia). El consentimiento informado debe tener siempre en cuenta este factor. Es evidente que este problema no se presenta con personas que no presenten déficits cognitivos. No es extrapolable a todo el universo de la diversidad funcional. Sin embargo, dado el envejecimiento acelerado de la población y el aumento constante de la expectativa de vida, cada vez es más acuciante desarrollar tecnologías que sean realmente beneficiosas para el ser humano, y no simplemente *gadgets* o sofisticados juguetes tecnológicos que cumplan su función de forma aséptica olvidándose del respeto debido a nuestros mayores.

7. Garantías de la privacidad del proceso experimental, de datos personales y productos derivados de la investigación

Existen diferentes patrones de comportamiento asociados con diferentes relaciones sociales, y estos patrones se establecen de acuerdo a su adecuación a contextos concretos. Por lo tanto, se esperan ciertos patrones de conducta de un profesional en un entorno de trabajo, mientras que un comportamiento diferente se espera de la misma persona en un entorno familiar. En cualquier entorno de investigación, es esencial distinguir entre los diferentes roles que las personas pueden jugar dependiendo de la situación. A veces la privacidad se invade inadvertidamente, y tanto los investigadores como los voluntarios pueden sentir que una parte de su intimidad se pone en juego en esta

relación específica, ya que es una relación que da derecho a la otra parte para obtener información sobre diferentes aspectos personales. Si no podemos controlar quién tiene acceso a nosotros, y a quién podemos incluir o excluir en nuestras relaciones, puede que no seamos capaces de regular nuestra conducta de forma adecuada. Por ello debe existir un primer nivel de garantías de privacidad que afecte al proceso de investigación como entorno relacional.

Esta importante cuestión, que es especialmente sensible en entornos de colaboración tales como aquellos entornos de diseño participativo, es seguida por otra posición (Swain *et al.*, 1998), en la que los usuarios o los participantes pueden ejercer el control sobre los procesos de recopilación y presentación de datos, y por ello debe haber un sentido de respeto. Recientemente podemos apreciar que se ha dado un aumento en el uso de tecnologías que son omnipresentes e invisibles, tecnologías que no requieren mucho conocimiento por parte del usuario. Estas tecnologías, integradas en el entorno, no permiten a los usuarios elegir su interacción (Mordini *et al.*, 2009). Estos cambios tecnológicos afectarán a la forma en que las personas interactúan con la tecnología y a cómo se desarrollan sus percepciones de estas tecnologías. Los participantes en investigación tecnológica deben ser conscientes de la importancia de evaluar estos acontecimientos y sus consecuencias. Es necesario entender el problema de la privacidad en el ámbito de la investigación de la misma forma que la relación entre, por ejemplo, la privacidad y las tecnologías de la información en el caso de la domótica (Courtney, 2008), especialmente cuando el participante no tiene otra opción. Así que aunque a los participantes se les garantiza, a través de herramientas como el consentimiento informado, evitar cualquier coacción para llevar a cabo una interacción que no desean, debemos tener en cuenta la presión que el medio ambiente puede tener sobre ellos. En el fondo, el conjunto de los datos de carácter personal sensibles para el usuario componen lo que podríamos llamar su *cuerpo electrónico*.³ Este sería un segundo nivel

3. El concepto de *cuerpo electrónico* (*electronic body*) puede

de garantías relacionadas con la integridad de ese *cuerpo electrónico*.

Con el fin de garantizar a los participantes que su privacidad es respetada, además de la protección de la información relevante dictada por la legislación sobre protección de datos y la forma en que se tratan estos datos, el formulario de consentimiento informado puede representar e informar acerca de esta garantía. El problema de la información no es solo el robo de la misma, sino el mal uso de la misma por parte de personas del propio entorno del usuario. (Ejemplo: detector de huellas digitales a la puerta de la residencia. Los familiares del usuario pueden saber quién lo visita y por cuánto tiempo, si pasa allí la noche, con qué frecuencia, etc.). Hay que prestar un cuidado especial a la custodia de dicha información, recopilando solo la información que sea necesaria para llevar a cabo una investigación en aras de mejorar la calidad de vida del usuario.

Paralelamente aparece un tercer nivel de garantías, que debe responder al problema de los productos derivados de la investigación y a la extensión subrepticia de la información (*function creep*): datos de carácter personal que han sido recolectados con un propósito concreto y definido, pueden ser añadidos a otros, mezclados, combinados y extrapolados para otros fines ajenos a la motivación original. Hay datos personales que parecen inocentes, pero una vez combinados son como una bomba de relojería que estalla en nuestras manos, destruyendo cualquier expectativa razonable de privacidad y protección ante la ley. Es necesario prevenir que la empresa que promueve una investigación cambie o extienda el uso de la información personal recogida de los participantes, que sea comprada por otra compañía con otros fines sociales, o vendida a otro país con una regulaciones del derecho de privacidad y control de la información de carácter personal totalmente diferentes. (Bustamante, 2013).

ser enormemente útil, pues permite aplicar al conjunto de informaciones que provienen del cuerpo de la persona un carácter unitario e identificable. Los principios de la bioética (integridad, dignidad, autonomía del cuerpo, etc.), serían también aplicables a este cuerpo electrónico.

Nuestra experiencia en la investigación nos ha enseñado que los aspectos éticos relacionados con la investigación que más preocupaba a los participantes eran los relacionados con la privacidad. Este es un resultado esperado (Chen *et al.*, 2002; Müller y Sixsmith, 2008) que nos está diciendo que tenemos que proporcionar información suficiente a los participantes para que puedan desarrollar confianza con los investigadores. Esto es importante no sólo desde el punto de vista de los productos que por medio del diseño participativo se estén desarrollando, sino también en las relaciones que se establecen durante las actividades, y afecta, asimismo, a la confianza que se tiene en las organizaciones implicadas (Nickel, 2011).

8. Conclusión: Recomendaciones para la investigación con sujetos con diversidad funcional

Teniendo en cuenta estos datos y nuestra experiencia en el trato con personas con diversidad funcional dentro del ámbito de la investigación tecnológica, podemos recomendar los siguientes pasos cuando se aborda la participación en proyectos de investigación:

- Asegurarse de que el personal investigador o de apoyo es consciente de la necesidad de tener tacto al tratar con personas con diversidad funcional.
- Preparar modelos de consentimientos informados disponibles fáciles de entender para las personas con diversidad cognitiva o déficit de aprendizaje. Las personas con impedimentos visuales también deben tener un formato adecuado para acceder a la información proporcionada en el formulario de consentimiento, así como para registrar su consentimiento de participación en una actividad.
- Promover la expresión de opiniones e intereses por parte de los participantes voluntarios, libremente y en todo momento.
- Desarrollar la confianza de los participantes para que se sientan más cómodos durante las sesiones y estén dispuestos a volver, al tiempo que se evita la estigmatización.
- Ser claro y cuidadoso en la presentación y uso de tecnologías para evitar posibles sentimientos de decepción al terminar la investigación.
- Garantizar la privacidad en los procedimientos experimentales y asegurar que la información de carácter personal recopilada para la investigación o generada en el curso de la misma no es utilizada para otros fines.
- Debe haber una información clara y consistente, presentada de forma adecuada a la TE, acerca de los fines, los procedimientos y la metodología del proyecto. Aplicable al consentimiento informado y las instrucciones de uso de cada tecnología.
- Habrá que definir la responsabilidad de cada uno de los actores. Cada parte del sistema debe tener una parcela de responsabilidad definida e identificada, con claras fronteras con respecto a las demás. Desde el punto de vista legal, no hay ningún problema, ya que las responsabilidades se delimitan por contrato. Desde el punto de vista ético, es conveniente profundizar en esta noción.

Referencias bibliográficas

- Barcenilla, J. y Tijus, C. (2012): "Ethical issues raised by the new orientations in ergonomics and living labs", *Work: A Journal of Prevention, Assessment and Rehabilitation*, 41 (0):5259-5265. IOS Press.
- Bustamante, J. (2013): "Ética en la nube: dilemas éticos y políticos en el modelo de Computación en nube (Ethics on the cloud: ethical and political dilemmas in the model of Cloud computing)", en *Argumentos de Razón Técnica*, 16: 37-54.
- Chen, L., Gillenson, M. L., y Sherrell, D. L. (2002): "Enticing online consumers: an extended technology acceptance perspective", *Information and Management*, 39: 705-719.
- Courtney, K. L. (2008): "Privacy and senior willingness to adopt smart home information technology in residential care facilities", *Methods Inf Med*, 47(1);, 76-81.
- Gram-Hansen, S. B. (2009): "Towards an approach to ethics and HCI development based on Løgstrup's ideas", In Gross, T. *et al. (eds.): Interact 2009, Part I*, Springer Verlag, LNCS 5726: 200-203.
- Manders-Huits, N. (2010): "What values in design? The challenge of incorporating moral values into design", *Science and Engineering Ethics*, 17: 271-328.
- Mordini, E. *et al.* (2009): "Senior citizens and the ethics of e-inclusion", *Ethics and Information Technology*, 11: 203-220.
- Müller, S. y Sixsmith, A. (2008): "User requirements for ambient assisted living: results of the SOPRANO project", *Gerontechnology*, 7 (2): 168.
- Nys, H. (2012): "New European Rules Regarding the Approval of Clinical Trials, the Role of Ethics Committees and the Protection of Subjects", *Archivum Immunologiae et Therapiae Experimentalis*, 60 (6): 405-414.
- Nickel, P. J., (2011): "Ethics in e-trust and e-trustworthiness : the case of direct computer-patient interfaces", *Ethics and Information Technology*, 13 (4): 355-363.
- Stalker, K. (1998): "Some Ethical and Methodological Issues in Research with People with Learning Difficulties", *Disability and Society*, 13 (1): 5-19.
- Swain, J., Heyman, B. y Gillman, M. (1998): "Public Research, Private Concerns: Ethical issues in the use of open-ended interviews with people who have learning difficulties", *Disability and Society*, 13 (1): 21-36.
- Thiel, C. E. *et al.* (2012): "Leader Ethical Decision-Making in Organizations: Strategies for Sensemaking", *Journal of Business Ethics*, 107 (1): 49-64.
- Turilli, M. (2007): "Ethical protocol design", *Ethics and Information Technology*, 9: 49-62.
- Vines J. *et al.* (2012): "Why involve people in design?" In: *ACM Conference on Human Factors in Computing Extended Abstracts (CHI EA '12)* 2012, Austin, Texas: ACM Press.

“Compartir la vida”. En torno a la adopción de las redes sociales en Internet entre las personas con discapacidad y mayores

“Sharing life”. About the adoption of social networks on the Internet among people with disabilities and older persons

Resumen

Las redes sociales en Internet, en conjunción con nuevos dispositivos como el teléfono inteligente o la tableta –evoluciones del PC que se han convertido en una extensión del individuo– recrean las formas de relacionarnos. El presente artículo, desde un enfoque sociológico de la tecnología, ofrece un acercamiento a las prácticas y, en especial, a los procesos de representación discursiva de estas redes entre las personas con discapacidad y mayores, para entender las diferentes actitudes ante ellas, las barreras percibidas, los distanciamientos y su potencial descubierto. Se constata que, además de los perfiles de diversidad funcional, la edad y el nivel formativo condicionan en gran medida las vías de adopción de estas tecnologías de la información y la comunicación (TIC) y el efecto de sus barreras y el aprovechamiento de sus ventajas.

Palabras clave

Discapacidad, participación, redes sociales, Internet.

Abstract

Social networking on the Internet, in conjunction with new devices like the smartphone or tablet –evolutions of the PC which have become an extension of the individual– recreate the ways of being in contact. This article offers, from a sociological approach to technology, an approximation to practices and, especially, to the processes of discursive representation of these networks between people with disabilities and elderly, to understand the different attitudes to them, barriers perceived, the distances and its disclosed potential. It is found that, in addition to the functional diversity profiles, age and educational level largely condition the process of adoption of these information and communications technologies (ICTs), the effect of its barriers and the use of their advantages.

Keywords

Disability, participation, social networks, Internet.

Luis Miguel Bascones Serrano

<lmbascones@technosite.es>

Dpto. de Estudios e Investigación Social, Technosite

Para citar:

Bascones Serrano, L. M. (2014): “‘Compartir la vida’. En torno a la adopción de las redes sociales en Internet entre las personas con discapacidad y mayores”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 175-191.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.10>>

Fecha de recepción: 30-12-2013
Fecha de aceptación: 27-05-2014



1. Introducción

“Sólo lo fugitivo permanece”

FRANCISCO DE QUEVEDO

Las redes sociales en Internet, como punta de lanza de la Web 2.0 –y de la sociedad de la información– adquieren una implantación y dinamismo vertiginosos en los últimos años, junto con el auge de los teléfonos inteligentes, las tabletas y las tarifas planas¹. Se trata de una combinación de herramientas que, por el salto de sus funcionalidades y el *cómo* de sus engranajes comunicativos, evoca la tesis de Marshall McLuhan “el medio es el mensaje”: recrea la cultura social, con nuevos modos de pensar, percibir, expresarnos y relacionarnos, nuevas y cambiantes formas de ser-en-el-mundo. El límite de 140 caracteres en los tuits de Twitter y el “bocadillo” de respuesta a la pregunta sobre el estado “¿Qué estás pensando?”, concebido para *micropost* en Facebook, con su actualización constante y fluir como un río, parecen cambiar las lógicas de acceso y consulta de la información y del intercambio de mensajes personales, de los diálogos y la presentación biográfica del yo-público-ideal, apoyado con frecuencia en la imagen, en la fotografía.

Para las personas con discapacidad, las plataformas de red parecen multiplicar las ventajas y oportunidades, y por otro lado, traen consigo barreras específicas, de accesibilidad. Bajo el paraguas de las redes sociales en Internet, se han encontrado diferentes patrones de uso que se corresponden, por una parte, con los diferentes perfiles de diversidad funcional (es

muy distinta la forma de utilizar las redes por parte de los usuarios con ceguera que con discapacidad visual o cognitiva, por ejemplo), con la edad –parecen compartir las prácticas de su grupo generacional²– y también con el nivel formativo y económico. Además, se cruzan las diferentes actitudes y orientaciones culturales respecto a la tecnología y la sociabilidad. El presente artículo plantea un acercamiento a estas cuestiones³.

El estudio de caso se basa en un enfoque sociológico de la tecnología y su apropiación (Echeverría, 2008). En términos de método, se observan las representaciones discursivas, con especial atención a cómo se vive, se significa y, en consecuencia, se afrontan estrategias ante una experiencia nueva, la interacción a través de las plataformas de red en Internet, a partir de experiencias previas, es decir, a las operaciones de isomorfismo que están en la raíz de los procesos metafóricos (Lakoff y Johnson, 1995). Un acercamiento, en otras palabras, a los modelos mentales, desde la perspectiva de evaluación de la experiencia de usuario (Calvo-Fernández *et al.*, 2011).

Tras la ficha metodológica, se aborda el sentido de equiparación y autonomía personal que ha

1. Según formulaba Eduardo Bericat ya en 1996, “la combinación ‘Ordenador-Y-Red’, la tecnoestructura social de ‘Ordenadores En Redes’ definen tecnológicamente la sociedad de la información. El ordenador aporta el componente *individualista*, y supone una clara extensión operativa del organismo humano. La Red, componente *holista* y relacional de la nueva sociedad, procura su infraestructura de interacción. Entendiendo la naturaleza básica y el posible uso social de estos dos útiles, estaremos en disposición de reflexionar autónomamente sobre los cambios sociales implicados y sobre el modelo social que pueda derivarse de los mismos” (Bericat, 1996: 99).

2. Al leer la publicación *Transformemos el ocio digital* (Pascual y Santero, 2010), sobre la apropiación y uso entre los jóvenes de las redes sociales en Internet, de la mensajería instantánea y la comunicación móvil, se observan pautas comunes con los resultados del presente estudio referidos a los más jóvenes. Sin embargo, hay usos y un sentido diferente en determinados perfiles de discapacidad, y también barreras que dificultan su disfrute.

3. Este texto se basa en los resultados del proyecto Participación de las Personas con Discapacidad en las Redes Sociales en Internet, iniciativa de la Fundación ONCE. El principal objetivo del proyecto se orienta a conocer la realidad de los usuarios con discapacidad al emplear las redes sociales en Internet, de cara a ampliar y normalizar sus posibilidades de comunicación, visibilidad e interacción social. Mari Carmen García Fernández coordinó el proyecto, en el que participaron Verónica Martorell, Miguel Gainzarain (investigadores sociales) y Raúl Vara (trabajador social), además del autor, a cargo del análisis del trabajo de campo y redacción del informe base del presente artículo. Como resultado del proyecto, se publicó el portal “Enredar. Guía de Ayuda para las Redes Sociales”, disponible en <<http://www.enredar.fundaciononce.es/>>. También se presentó un resumen en la Jornada Técnica “Redes sociales y discapacidad: oportunidades y retos” (16/02/12), organizada por la Fundación ONCE con apoyo de Technosite.

implicado Internet y cómo se proyecta a las plataformas de red en Internet para las personas con discapacidad. En segundo lugar, se esbozan las vías de comienzo y las principales prácticas identificadas en relación con estas redes. En tercer lugar, se analizan los ejes discursivos y campos metafóricos relacionados con esta tecnología, incluyendo los distanciamientos. En los tres años transcurridos desde la investigación empírica y el momento actual, las tecnologías y las prácticas han cambiado, en especial por un mayor acceso a las redes sociales desde los dispositivos móviles y sus aplicaciones nativas. Se ofrece una contextualización desde el presente, para terminar con una serie de consideraciones y preguntas.

2. Metodología

La investigación se ha basado en la realización de seis grupos de discusión, integrados por un total de 45 participantes, cuya muestra contempló las siguientes variables:

- Perfil de diversidad funcional: visual, auditiva, motriz e intelectual.
- Edad: se procuró combinar diferentes edades (entre los 25 y los 64 años) en cuatro de los grupos, además de realizar un grupo formado por menores de 25 años con discapacidad y otro por mayores de 64 (sin discapacidad aparente).
- Sexo.
- Distinto nivel de conocimiento y uso de Internet.

La selección de integrantes de los grupos se llevó a cabo a través de la red de contactos formales e informales, así como del panel de usuarios de participantes en diferentes proyectos de Technosite. Se aplicó una conducción de discurso libre a partir de guiones semiestructurados. Las sesiones se celebraron Madrid, durante marzo y abril de 2011. Se llevó a cabo un análisis sociológico del discurso.

3. “Todos iguales ante la pantalla”: valores específicos de Internet y las redes sociales

El uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) [ordenador, teléfonos móviles, etc.] y, en concreto, de Internet implica valores específicos para las personas con discapacidad. En primer lugar, al sustituir materiales en soporte físico (papel, tinta) por contenidos digitales, a los que se puede acceder sin necesidad de realizar operaciones de manipulación –sin ir más lejos, el que escribe estas líneas es tetrapléjico y usa un programa de reconocimiento de voz– o requerir del sentido de la vista. Permite realizar operaciones con autonomía, evita la dependencia de terceros para el acceso a la información. Piénsese, por ejemplo, en poder leer por sí mismo las facturas y movimientos en las cuentas del banco, que antes venían sólo en tinta.

A pesar de los avances, el medio arquitectónico sigue presentando múltiples barreras para los desplazamientos y también para la entrada a locales comerciales, como una agencia de viajes o una oficina bancaria, y realizar allí “físicamente” los trámites. Internet posibilita resolver gestiones sin la necesidad de realizar desplazamientos. No es ya que se facilite la participación social, sino que simplemente se vuelve posible: a pesar de sus barreras, las TIC han abierto, por su flexibilidad, nuevas opciones para acceder con autonomía a la formación, al trabajo, a la información, al consumo, a las relaciones interpersonales, al activismo asociativo y político, etc. Las TIC e Internet se han convertido ya en una herramienta efectiva de equiparación, de democratización y de vida independiente. El sentido de ser uno más, “igual ante la pantalla”, está ampliamente extendido y arraigado entre los participantes, en especial entre aquellos usuarios con un nivel formativo intermedio o alto, o en todo caso, una mayor familiaridad con estas tecnologías. Este valor se tiende a trasladar a las plataformas de red social:

“Porque igual que te la facilita para trabajar, el ordenador digamos que democratiza un poco

el trabajo, porque ya no es tanto la barrera física a la hora de realizar ciertas tareas. Es una herramienta también muy útil para no tener la dependencia de estar físicamente para muchas cosas. Entonces, es una herramienta virtual que, aplicada a tu mundo real, es muy útil. Luego, en su uso como tal, tú eres un usuario más en una red” (GD 3. Participante con discapacidad física).

Las TIC facilitan a las personas con sordera acceder a la información con autosuficiencia (“un móvil me da la oportunidad de informarme, igual que otras personas usan la radio”) y multiplicar los recursos para la comunicación interpersonal, como crear y encontrarse en un punto. Sustituye a medios convencionales que requerían del oído, como el teléfono u otros contenidos audiovisuales.

En contrapartida, la sociedad de la información, o del conocimiento, puede entrañar una selva (por saturación) de contenidos, hasta el punto de conducir al bloqueo a quienes tienen dificultades para la atención y desenvolvimiento en entornos informativos complejos o cambiantes, sobre todo a personas con discapacidad cognitiva y autismo, también a mayores. Puede situarlas en clara desventaja si carecen de las adecuaciones necesarias, sobre todo de claridad y disposición “amigable”.

Por otra parte, es necesario recordar cómo distintos perfiles de usuarios hacen un uso diferenciado de las tecnologías a la hora de consultar contenidos, incluyendo, en algunos casos productos de apoyo específicos: lectores de pantalla entre las personas con ceguera, zoom, programas de reconocimiento de voz, etc. Los mayores requieren soluciones de accesibilidad y facilidad de uso en sus diferentes vertientes para desenvolverse con autonomía en la Red.

Las redes sociales en Internet (RSI) multiplican el potencial que ya se venía atribuyendo a la Red, tanto en el acceso a la información como en las interacciones comunicativas. Pese a este mayor potencial, el cambio vertiginoso en las funcionalidades, escasa accesibilidad, el riesgo de equivocarse, además de las amenazas

percibidas en cuanto a intromisión en la privacidad, también suscitan reservas y frenos.

4. Los comienzos

En este apartado se habla de los impulsores iniciales, los prescriptores y motivo de elección determinadas plataformas de red social sobre otras.

4.1. Impulsores para dar el salto

Las redes sociales en Internet se perciben como un paso más dentro de aplicaciones ya existentes en este medio, como los videojuegos colectivos, el correo electrónico y los programas de mensajería y videoconferencia (Messenger, Skype) y nuevas funcionalidades “2.0”, como la aplicación de encuestas Doodle.com. Una red social, al decir de los participantes en el estudio, vendría a facilitar la comunicación entre personas en tiempo real. Además, desde el primer momento surgen características como la simetría o el compartir un punto de interés común.

Estas fronteras difusas respecto a aplicaciones previas, junto a las nuevas funcionalidades de las RSI, como publicar y compartir en un espacio común contenidos multimedia, impulsan el salto a estas plataformas. Pero aunque se apuntan razones de tipo tecnológico, los principales impulsores para abrir una red social virtual son de tipo social: giran en torno la moda y al sentido práctico que, para comunicar, da la masa crítica de usuarios (tu red social) en una determinada plataforma.

En distintos momentos se empleó el significante “moda” como la idea de opción influenciada por un entorno social, más amplio o más próximo, donde la participación en las redes sociales encuentra su fundamento y expresión: para formar parte de la corriente y el vértice de la novedad tecnológica, del valor de lo nuevo, para no quedarse atrás o al margen. La presión

social de la moda se relaciona con fenómenos sociales referidos a la visibilidad pública de Facebook/Twitter, tanto en las noticias –por ejemplo, acerca de su papel como catalizadores en los países de la “primavera árabe”, como hasta en una película cinematográfica sobre la red Facebook, en cartel durante las fechas de celebración de los grupos. Entre quienes toman distancia respecto a las RSI –y buena parte de los mayores se sitúan entre ellos–, se califica como un paso innecesario, dadas las anteriores aplicaciones para la comunicación disponibles–, un capricho pasajero:

“No lo veo cosa del otro mundo, cuando hay correos y hay otras cosas, pero ahora es muy moderno y estamos ahí” (GD 5. Mayores activos).

Los más jóvenes son, sin duda, el público más sensible a la dinámica de la moda, hasta vencer resistencias, como la falta de accesibilidad o las dudas ante el posible uso indebido de la información personal publicada. Abrir una cuenta en una red social se convierte en la forma de afianzar esta pertenencia, de no quedar fuera de la comunidad:

“Cuando empezamos pocos amigos, ahí empecé yo, y ya el año pasado, fuimos muchísimos. Ahora, actualmente estamos todos en el Tuenti” (GD 6. Jóvenes con discapacidad).

El perfil o cuenta de una red social virtual se convierte en la tarjeta de presentación que se facilita a alguien a quien acabas de conocer, por ejemplo, en la calle o en una discoteca. Es la vía de contacto que ha ido sustituyendo en esta función, primero, al teléfono móvil, y después, al Messenger.

La gratuidad –en otras palabras, el hecho de estar incluido el uso de la red social en la contratación de tarifas planas de Internet, tanto vinculadas a líneas fijas (ordenador) como, cada vez en mayor medida, a la telefonía móvil– supone otra ventaja para mantener la comunicación con “los próximos” sin gastar en una llamada telefónica.

4.2. ¿Dónde está tu red? Prescriptores y espacio de pertenencia

Lo habitual es abrir una cuenta en una u otra red virtual según la elección mayoritaria en nuestra red ya existente *offline*. La invitación puede ser en algunos casos directa, y de quién provenga depende en buena medida de la edad. En el caso de los jóvenes, la influencia del grupo de pares respecto al cual se desea una pertenencia normalizada resulta determinante en la selección de una plataforma de red:

“Yo empecé a meterme al Facebook porque mis amigas me aconsejaron, me explicaron cómo era, y al principio dije que era un poco complicado, pero luego poco a poco me fue gustando y me enteré de muchas informaciones, de muchas cosas y cada vez me va gustando más y estoy contenta” (GD 2. Discapacidad auditiva).

“Yo, básicamente, porque la gente que conozco utiliza ésas, y no me hace falta estar complicándote la vida” (GD 6. Jóvenes con discapacidad).

Entre los mayores, la iniciativa de abrir una cuenta en redes sociales en Internet suele surgir a instancias de los hijos/as, que son quienes directamente suelen abrirla y dejarla configurada, introduciendo de manera simultánea a sus padres/madres respecto a las nociones básicas para su uso. Se abre la red en la que ya están inscritos los hijos o la pareja, aquella a través de la cual se va a mantener la comunicación, ya sea (sobre todo) Twitter o Facebook. En este grupo etario, se manifiesta en ocasiones cierta resistencia o sentido de transición obligada: puede no verse al principio la utilidad añadida de las redes sobre otras aplicaciones anteriores o que se siguen usando. Luego se descubren otros usos, como la información, el ocio y el encuentro con amistades.

Aunque en un primer momento, sobre todo aquéllos con mayor conocimiento y afición por Internet, podrán abrir, con ánimo exploratorio, diferentes redes, a medio plazo la actividad tiende a concentrarse sobre una o dos de ellas.

La red basa su valor en la sociabilidad, en el mayor número de “amigos” o “contactos” que se puedan alcanzar o añadir. Por este “efecto Mateo” (“a quien más tiene, más se le dará”) cabría augurar escaso éxito a las plataformas de red que se mantengan en niveles minoritarios de implantación, como algunas iniciativas temáticas, entre las que cabe mencionar las redes virtuales especializadas en discapacidad. Sin embargo, en estos años se constata que se afianzan en su nicho redes especializadas, que cumplen con una finalidad específica (como Meetic, de acuerdo con el estudio de Tomé y Soto [cit. en Huertas, 2014]), entre otras en torno al coleccionismo, la compra/venta, compartir viajes, etc.

4.3. La elección por accesibilidad y facilidad de uso

La accesibilidad es una de las primeras preocupaciones y motivos de elección o preferencia de una red sobre otras, sobre todo en el caso de las personas ciegas⁴. Así, las personas con ceguera tienden a decantarse de manera mayoritaria por Twitter, que resulta más accesible tanto por estar basado, fundamentalmente, en mensajes de texto, como por disponer de aplicaciones *ad hoc* que posibilitan una interacción adecuada con sus dispositivos de apoyo (habitualmente, un programa lector de pantallas). Facebook aparece, entre ellas, como una plataforma secundaria, inaccesible y farragosa, que si se llega a seguir es a la fuerza, por la participación en ella de otros amigos y no quedarse fuera del grupo. Elegir una plataforma de red virtual a contracorriente requiere una competencia tecnológica de partida, ya sea con Internet o telefonía móvil, y un nivel formativo que habitualmente es intermedio o alto.

Las personas con resto visual no expresan este rechazo frontal hacia Facebook por razones de estricta accesibilidad. Lo utilizan en ocasiones

4. Respecto a la accesibilidad de las plataformas de red social en Internet, puede consultarse el informe del Observatorio de la Accesibilidad TIC de Discapnet (Technosite, 2011). En la actualidad (junio de 2014), Fundación Once realiza una nueva revisión de la accesibilidad de estas plataformas.

a través de productos de apoyo específicos, como el magnificador de pantallas ZoomText. Eso sí, desde el primer momento expresan la incomodidad por la saturación de opciones e información, así como por los cambios periódicos de su apariencia y funcionamiento, con lo que supone de desorientación y sobreesfuerzo de aprendizaje:

“[...] cuando ya has aprendido a manejarte un poco en el Facebook, resulta que te han cambiado las opciones, ya no encuentras dónde están” (GD 1. Discapacidad visual, persona con resto visual).

Entre los jóvenes y las personas con discapacidad intelectual participantes en el estudio (grupo este último integrado por jóvenes, en su mayoría), Tuenti ocupa un primer lugar en las preferencias, por su mayor sencillez de uso y su orientación hacia la comunidad de amistades, seguido por Facebook.

La accesibilidad es una barrera absoluta o supone un sobreesfuerzo que lleva al abandono, y a perder oportunidades tanto en el terreno personal como profesional, a distintas personas con discapacidad.

4.4. ¿Cómo se aprende a usar una red social? Pasos y dificultades

Para abrir una cuenta en una red social en Internet, es necesario disponer previamente de una cuenta de correo electrónico. Para quien ya se desenvuelve en Internet con familiaridad puede resultar algo obvio, pero no para quienes empiezan o no disponen de esta cultura y competencia tecnológica, como pueden ser, en parte, los mayores. El uso del teléfono móvil ofrece también un punto de partida para entender la novedad que suponen las redes sociales virtuales.

Se encontraron dos caminos mayoritarios a la hora de aprender el uso de las RSI:

- El asesoramiento personal (el boca a boca). Un familiar o un amigo que ya usa una de

las redes invita y orienta al principiante, acompañándole en los primeros pasos. Este camino es más frecuente entre los neófitos en Internet, las personas con menor familiaridad tecnológica y los mayores.

- El autodidactismo, por prueba y error (“cacharreando”). Se va descubriendo el uso de la plataforma sobre la marcha, probando las funcionalidades a través de la exploración. Este camino es más habitual entre aquellas personas con conocimiento previo de Internet.

Un punto crítico a la hora de abrir una cuenta en las plataformas de red social proviene de la falta de control y conocimiento suficiente sobre las opciones de privacidad y configuraciones de restricción. La desconfianza a este respecto es uno de los rasgos comunes en la imagen ambivalente de las plataformas de red social.

Se observó, sobre todo entre los mayores, una inseguridad en la propia destreza en este entorno tecnológico, y un temor a realizar operaciones, a dar datos por error o a autorizar inadvertidamente el uso inadecuado de los datos que se publican:

“Tengo un poco de miedo a pinchar en ciertos sitios. Cuando te dicen de registrado y de tal, cuidado con lo que metes y dónde lo metes. Usted da autorización para hacer esto, pero ahí no hay autorización ninguna. Si cogen los datos, pues ya están ahí” (GD 5. Mayores activos).

En caso de ser autodidacta, el riesgo consiste en que pueden obviarse zonas críticas, como la configuración adecuada de la privacidad, activar funciones no deseadas, o en todo caso, no sacar el máximo partido a la plataforma, por desconocimiento de sus posibilidades.

Parte de la atracción por las redes sociales en Internet se relaciona con su inmediatez y agilidad, valores reñidos con los manuales habituales. Algunas personas, en especial con conocimiento tecnológicos / de Internet intermedio o bajo, que suele coincidir con

niveles formativos intermedios/bajos, echan en falta tutoriales más claros que se vinculen a las mismas redes, en otras palabras, que acompañen de manera fiable su uso “en tiempo real”. Es decir, tutoriales coherentes con los valores que vuelven atractivas las redes.

5. Las prácticas: “compartir la vida”, informarse...

Si algo caracteriza los usos de las redes sociales en Internet es su versatilidad: discurren de lo lúdico a lo profano, de la relación comunitaria con los amigos o familia al impulso de causas o la promoción profesional. Las prácticas dependen de la edad, el nivel formativo y la actitud ante las tecnologías.

5.1. “Compartir la vida”: espacio de socialización

La comunicación interpersonal, contactar, hablar, participar de la vida del grupo, en los lazos comunitarios, familiares, de amistad, con conocidos con quienes se comparten aficiones e intereses, es la práctica que despierta mayores implicaciones emocionales y moviliza mayor energía en la discusión de los diferentes grupos.

La red virtual ofrece un espejo y canal complementario a la red social “presencial”, capaz de amplificar el alcance de las comunicaciones llevadas a cabo por otros medios: cara a cara, teléfono, correo electrónico. Amplía el número de destinatarios del mensaje y de participantes en la comunicación –emisores y receptores, en suma– sobre un espacio común de encuentro: “el muro”. La red virtual supera las distancias y evita, o complementa, los desplazamientos que en la ciudad pueden ser costosos en tiempo y dinero –no digamos entre ciudades o países– tanto más para las personas con movilidad reducida. Esta superación del espacio físico, hablar y mantener la cercanía y el sentido de proximidad con quien está lejos,

es uno de los motivos más reiterados entre los participantes en el estudio.

La red multiplica, además, los estilos de mensaje que se pueden transmitir, abriendo un abanico a la medida de las orientaciones y preferencias entre los usuarios: desde “dar un toque” a escribir un mensaje personal, publicar fotografías, comentarlas o chatear, con diferente grado de implicación:

“Pues para ver fotos, estar comunicado con gente que no está cercana en estos momentos, y básicamente para eso. También se puede ligar en cierta manera” (GD 5. Jóvenes con discapacidad).

La red virtual se convierte en el espacio donde compartir tanto la cotidianidad del presente como lo extraordinario, representado en las fiestas, las vacaciones o el fin de semana (“recordar momentos”). Ambas vertientes actualizan la vida compartida de la comunidad y la presencia de sus miembros, que se vuelven visibles mediante mensajes textuales, fotos u otras formas de interacción.

Se encontraron pocos mayores con participación en las redes sociales virtuales. Aun entre aquellos con mayor familiaridad en el uso del ordenador e Internet, la novedad que suponen estas herramientas de comunicación parece un mundo, por su complejidad, riesgos percibidos y necesidad de conocimientos para configurar adecuadamente la privacidad y participar en ellas. Ahora bien, en las situaciones de “nido vacío” –viudedad, actividad o lejanía física de los hijos, que pueden vivir en otro punto de la ciudad o incluso en otro país– se hace uso de las redes sociales como una herramienta útil para mantener la comunicación cotidiana:

“–A mí no me gusta, vamos a ver, yo soy muy sociable y las redes sociales me parecen bien, pero no soy persona de la era informática, por mi edad. Entonces, yo prefiero hablar con la gente de viva voz. Es que esto me parece frío, ponerme ante una máquina y expresarle sentimientos.

[...]

–Mi hijo está en Boadilla y tampoco vamos a estar todos los días viéndonos, pero cuando está ahí y ve que su madre está encendida, se pone en contacto conmigo” (GD 5. Mayores activos).

La red virtual, como la presencial, suele estar formada por contactos con y sin diversidad funcional. En algunos casos, en especial entre las personas con sordera, se observó una mayor orientación hacia comunicar con otras personas sordas.

Aunque la multifuncionalidad y el carácter multimedia supone barreras y con frecuencia una apariencia complicada, permite, por otro lado, elegir y combinar canales. Por ejemplo, la cámara web permite a las personas con sordera profunda comunicar a través de lengua de signos.

En la relación interpersonal, además de los aspectos señalados, como hablar/chatear con familiares y amistades salvando las distancias físicas, se mencionan otras actividades específicas, entre las que destacan:

- Cotillear. Las fotos publicadas, la puesta al día de las experiencias de cada cual, permite la participación vicaria en las experiencias de los demás, “compartir la vida”. Como parte de esta dimensión informal y lúdica del mirar y mirar(se), con frecuencia apareció en diferentes grupos el término “cotilleo”, como “la salsa”, es decir, el aspecto distintivo y divertido de la actividad en la redes.

El comentario y mirar la foto ajena es una manera más de reafirmar la pertenencia, de formar parte de algo. Se vive como una conducta al tiempo lúdica y culposa, con mayor componente de lo uno o lo otro, por lo que supone de participar en la intimidad-publicada de los demás, también por el supuesto tiempo perdido que esta actividad conlleva. Es, además, la manera de ponerse al día de la vida de antiguos contactos recuperados a través del canal virtual.

Entre los más jóvenes, la curiosidad por la vida, los estilos y los hechos del grupo de pertenencia o referencia es un motivo inicial, un desencadenante de los lazos posteriores, al hablar, publicar otras fotos y mensajes. En el discurso se asocia al juego, que es otro motivo principal en este grupo etario en su relación con las redes. Ambas se relacionan, asimismo, desde esta caracterización ambivalente lúdico-culpable, por la adicción obsesiva que pueden llegar a generar (“te vicias”).

Los usuarios de las redes advierten, por otro lado, que lo publicado y compartido refleja “la mejor cara”, la identidad más positiva de los demás (y de uno mismo). Esta presentación en positivo, puede llegar a ser tan creativa o alejada de lo que alguien conoce de una persona que es motivo de distanciamientos hacia las redes virtuales. Esta actitud se da sobre todo entre personas más proclives a la relación convencional cara a cara, menos familiarizadas con las TIC, por ejemplo, entre los mayores. Así como se asume el componente de ficción y versiones idealizadas del yo en la red virtual, hay diferentes disposiciones a la hora de participar en el juego.

- (Re)contactar. Se menciona con frecuencia la práctica de retomar el contacto con personas, amigos o conocidos de tiempo atrás a quienes se perdió la pista en el transcurso de la vida. Esta posibilidad es de las mejor valoradas entre los mayores: conocer esta opción supone ya un estímulo, y se presenta con alegría entre quienes han encontrado antiguos conocidos del trabajo, lugares en que se ha vivido o incluso familiares en otros países.
- Ligar. Las redes virtuales ofrecen también un canal para iniciar nuevas relaciones en el plano afectivo-sexual, esto es, para ligar. Por un lado, el espacio virtual permite, en mayor medida que el cara a cara, presentar un yo idealizado; segundo, se puede elegir a los integrantes de la propia red, así como gestionar las respuestas, la interacción, de

manera menos inhibitoria o directa que en una llamada telefónica.

Por contra, la comunicación “ligera” mediante mensajes –proposiciones de amistad y más– puede suscitar dudas respecto al interés real de la invitación o la propuesta, y respecto a medios más directos en el intento de seducción (“¿habrá enviado este mismo mensaje a otras/os cinco más?”).

- Jugar. La relación interpersonal mediante el juego, tanto reglado/prefigurado mediante aplicaciones como informal (véase más abajo).

5.2. Información instantánea y “a medida”

Los usuarios con un nivel formativo medio-alto y edades intermedias descubren y aprovechan el potencial de las redes como medio de información a medida. Esta nueva manera de acceder a la información presenta los siguientes componentes:

- Ampliación y selección simultánea de fuentes y contenidos. A diferencia de la exploración de medios tradicionales, como un determinado periódico en línea, se lleva a cabo una selección por temas de interés y fuentes, que pueden ser otros usuarios-prescriptores de contenido:

“Yo, sobre todo en Twitter, sigo a periódicos, gente que utilice mis mismas herramientas informáticas, que hablan de cosas que me interesan, a gente a la que, por ejemplo, le gusten los libros, la lectura. Ya no es tanto un patio de marujeo, como muchas veces la gente puede pensarse; es más como un punto de información y muy selectivo. Porque yo tengo un día que leo y un día que no leo, un día que busco temas muy específicos, por etiquetas” (GD 1. Discapacidad visual).

- Información a medida de los propios intereses y prioridades: de pequeños emisores en el ámbito local, grupos por *hobby*, causas políticas, convocatorias de empleo, etc.

- Acceder a las alternativas más próximas al estilo de comunicación preferente. Esta potencialidad se aprovecha en especial entre las personas sordas usuarias de lengua de signos, que través de las redes pueden encontrar a interlocutores con los cuales mantenerse al día.
- Conexión constante y “en tiempo real” a la información. A través de los dispositivos portátiles, como la telefonía móvil con acceso a Internet, se puede recibir información al momento, y actuar con ella, con mayor agilidad respecto a fórmulas previas vinculadas Internet, como la suscripción de contenidos mediante RSS.

Por estos rasgos, los usuarios más avanzados constatan una democratización en la generación y acceso a los contenidos a través de las redes. En el lado de los riesgos, cabría mencionar las nuevas formas de saturación que también trae la profusión de micromensajes, muchos de ellos –se reconoce– banales, lanzados sin pausa (ruido)⁵.

5.3. Proyección laboral y actividad profesional

A distancia de los anteriores usos y motivaciones, se señalan los motivos y utilidades laborales. Plataformas generalistas, como Facebook y Twitter, permiten seleccionar fuentes de información, personales o institucionales, para mantenerse al día respecto a la actividad profesional, o recibir información sobre cursos y ofertas de empleo. Permite constituir, en suma, redes de contacto sobre la base profesional.

5. Voces críticas ante la avalancha informativa de la conexión a las redes sociales, advierten acerca del riesgo de distracción. Como ejemplo, Nicholas Carr, exdirector de la *Harvard Business Review* y autor especializado en tecnología, observa cómo se “está erosionando la capacidad de controlar nuestros pensamientos y de pensar de forma autónoma. [...] La multitarea, instigada por el uso de Internet, nos aleja de formas de pensamiento que requieren reflexión y contemplación, nos convierte en seres más eficientes procesando información, pero menos capaces para profundizar en esa información y, al hacerlo, no sólo nos deshumanizan un poco, sino que nos uniformizan” (cit. en Celis, 2011).

Por otro lado, una plataforma de red social temática como LinkedIn permite darse a conocer y establecer un tejido de contactos –por afinidad profesional, entre conocidos a lo largo de la trayectoria, por actividad o sector– y de comunicación entre empresas.

Se señala el problema de su accesibilidad y gran esfuerzo que requiere su mantenimiento, en especial, entre las personas con ceguera, pero también desde otros perfiles.

5.4. Presencia asociativa y ciberactivismo

También se hace uso de las redes sociales como una herramienta sencilla, potente y de “coste cero” de cara a la difusión de las actividades asociativas y al impulso de campañas, en la línea del ciberactivismo. Dos de los participantes en el estudio, socios/responsables de la asociación Vive Desenfocado, orientada a dar a conocer las dificultades que afrontan las personas con esta discapacidad visual, cifran el éxito de la convocatoria y participación en las actividades por el alcance que ha tenido su presencia y actividad gracias a Internet y, más en concreto, a las redes sociales (Facebook):

“Nosotros, incluso, en Facebook tenemos creado un grupo, la asociación Vive Desenfocado, y bueno, tenemos bastantes seguidores y creo que es bastante útil. Me parece no solamente el hecho de que sea un entretenimiento, porque al mismo tiempo puedes charlar con los amigos, pero conoces a muchísima gente que de otra manera posiblemente no la conocerías” (GD 1. Discapacidad visual).

Se percibe en las redes una posibilidad cercana para “crear grupos”, expresión que contiene tanto el significado literal (“virtual”) de abrir una cuenta en la plataforma como el establecimiento de lazos, de relaciones de apoyo entre iguales, de impulso a una causa común.

Algunos de los participantes en el estudio han promovido campañas para reivindicar el voto accesible. Las redes sociales vuelven

posible una difusión “viral” y una repercusión de las campañas más rápida y mayor que las herramientas previas de Internet. Se constata la viabilidad de conseguir objetivos políticos sin necesidad de los conocimientos especializados –y los costes– que podría exigir montar una campaña por medios convencionales.

“En las últimas elecciones hemos tenido voto accesible. Pero no sé por qué, para las municipales el voto accesible no está legislado. Entonces, mediante un movimiento que se ha hecho en nada de tiempo, se ha conseguido un montón de firmas; eso antes te costaba...”
(GD 1. Discapacidad visual).

5.5. Jugar

Los juegos que incluyen distintas plataformas ofrecen mayor atractivo a los más jóvenes, habitualmente estudiantes, en edades y roles sociales exentos de responsabilidades familiares y laborales. Los juegos se prueban y se abandonan, o se retoman como pasatiempo. Algunos de ellos reproducen en el espacio virtual juegos clásicos de mesa multijugador, como el parchís, y se juegan igualmente entre amigos/amigas como una manera de mantener el contacto, el vínculo, es decir, como en el juego convencional, salvando la distancia física. Por otro lado, la publicación de fotografías con enigmas (“adivina dónde estoy”), mensajes cortos imaginativos, la broma y el humor hacen de las redes un espacio lúdico informal, de cultivo de la amistad y los lazos familiares, por oposición al tiempo cotidiano del trabajo o el estudio, y es uno de los motivos de su uso.

Por concluir con las prácticas, en términos generales, se observó una marcada tendencia hacia el uso de las redes sociales desde el móvil, que el tiempo transcurrido desde la realización del estudio ha confirmado. Aun dentro de esta tendencia global, variables como el tipo de discapacidad, el nivel socioeconómico-formativo, la cultura tecnológica y la edad se correlacionan con preferencias en cuanto al dispositivo para consultar las redes sociales en Internet, y con frecuencia se combinan. Respecto al cuándo, tanto en la casa como en

los desplazamientos urbanos y en otros tiempos muertos, el uso de las redes se concibe como un tiempo de descanso, de ocio, un contrapunto al trabajo que requiere menor concentración y atención que otras actividades.

6. Imágenes sociales y actitud hacia las redes sociales en Internet

Las imágenes sociales de las TIC y la actitud ante ellas, y de manera específica hacia las plataformas de red social –con sus peculiaridades, por un lado, y las diferentes culturas de la sociabilidad y el sentido de la privacidad en relación con las identidades, por otro–, determinan también las diferentes prácticas de participación, así como los distanciamientos y desincentivos, las barreras de diferente tipo ante estas redes virtuales. Estas percepciones y actitudes se relacionan también, en distinto grado, con niveles formativos y familiaridad ante las TIC y, de manera fundamental, con la edad.

6.1. Dos ejes valorativos: percepción de la tecnología de red virtual y cultura de la sociabilidad

Se pueden extraer dos ejes principales en la percepción y valoración de las redes virtuales:

- Las representaciones ante la tecnología de las plataformas de red social en Internet, que oscilan entre un polo negativo que condensa sus aspectos de barrera por razones de accesibilidad y usabilidad, la amenaza a la privacidad, su carácter “frío” o distante respecto a la interrelación “presencial”; y el polo positivo que destaca la oportunidad que ofrecen estas plataformas, según se ha visto en los apartados anteriores.
- La cultura de la sociabilidad, que va desde un polo más proclive a salvaguardar la

privacidad o la intimidad del yo y evitar su exposición; hasta el otro polo, dispuesto a “compartir la vida” a través de las publicaciones de los “estados” –experiencias y emociones, contenidos informativos, promoción de causas, etc.– en un espacio común.

Ambos ejes se combinan en los discursos de los sujetos, situando su posición ante las redes virtuales. La Figura 1 recoge ambos ejes valorativos. El primero discurre entre

la amenaza y la oportunidad en cuanto a la percepción de la tecnología; en el segundo, entre el sentido de intrusión y la participación horizontal, simétrica (“compartir”) respecto a la sociabilidad.

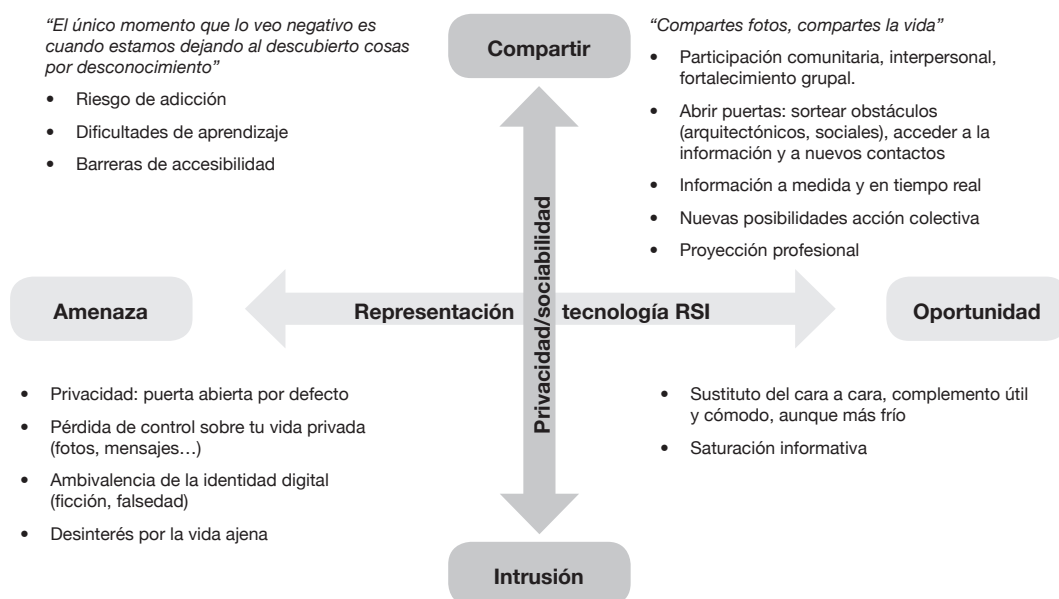
Al combinar ambos ejes valorativos, se observa la articulación de los diferentes discursos, esto es, de las diferentes imágenes y actitudes ante las redes sociales en Internet que sostienen distintos segmentos sociales. La Figura 2 recoge, a título de síntesis, estas posiciones.

Figura 1. Ejes valorativos en la percepción y actitudes ante las redes sociales virtuales



Fuente: Elaboración propia.

Figura 2. Combinación de ejes valorativos y discursos ante las redes sociales en Internet



Fuente: Elaboración propia.

Las redes se perciben y practican, sobre todo al empezar, desde un fuerte sentido de ambivalencia o dualidad, por la tensión entre estos pares valorativos. Se perciben como una herramienta de proyección profesional, a pesar de sus barreras de accesibilidad; como un instrumento útil para comunicar y acceder a la información, aunque fría o generadora de “ruido”. Dualidades que, más allá de la tecnología, se dan también en la “vida presencial”: “el que se cree todo en Internet quizá se cree todo en la vida real”. (GD 1. Discapacidad visual). La metáfora de la puerta expresa estas dualidades.

6.2. La puerta: intersticio, oportunidad y defensa. Metáforas de la red virtual

Una metáfora reiterada entre los participantes para comprender qué es, cómo se usa, los riesgos, etc. de una red social virtual es su comparación con una puerta. El campo metafórico comprende el hogar, como espacio privado del yo, y del otro lado, la calle, los otros, el mundo. Se sitúa como intersticio, zona de contacto, mixta, entre lo personal y lo público. Las posiciones oscilan entre quienes ven en las redes la oportunidad de ampliar contactos e información, y quienes, del otro lado, perciben demasiados agujeros en las plataformas como para aventurarse en ellas o prefieren mantener la privacidad, evitar mostrarse en este, en otras palabras, patio de vecinos que abarca el mundo entero.

Las redes como puerta al mundo se conciben como una herramienta para acceder a oportunidades sorteando diferentes obstáculos, tanto barreras del medio arquitectónico como de las distancias sociales. Es un lugar desde donde se pueden ver las “puertas” de los demás, tanto personas como entidades o grupos. Este sentido se relaciona con el acceso, la adquisición de nuevos contactos y conocimientos (fuentes informativas, contenidos), que permiten potenciar las estrategias personales, empoderar, aumentar el capital social. Multiplican, en otras palabras, el valor y posibilidades de Internet:

“Yo creo que las redes sociales han abierto muchísimas puertas. Creo que, para mí, es algo

muy útil. Incluso cuando eres una persona que no tiene mucha movilidad, mucha autonomía, sobre todo aquí, en Madrid, que cuando yo llegué a Madrid decía que me iba a dar algo porque todo eran barreras. Es una puerta al mundo, nunca mejor dicho, una puerta al mundo” (GD 1. Discapacidad visual).

La puerta de casa, el espacio de exposición del yo, donde se publica y se da cuenta del interior, de la privacidad, para que lo lean los demás: un cartel, referente análogo a la misma designación “muro”, el espacio compartido de publicación de Facebook. Desde esta posición, se es favorable a exponer el ego, la identidad, atendiendo a las cautelas necesarias. El exterior puede ser amenazante: la puerta es también una frontera y una defensa del yo. La configuración de privacidad y la selección de “amigos” pasan a primer plano:

“-¿Yo sabe con qué comparo a Twitter? Usted pone un cartel en la puerta de su casa y usted se dedica a escribir, y todo el que pasa lo ve. Y usted lo que no tiene que hacer es ponerlo en la puerta de su casa, tiene que decir a qué personas se lo va a mandar, porque, si no, todo el mundo se va a enterar de lo que usted va a escribir.
-Eso es lo que me dice mi hijo” (GD 5. Mayores activos).

Entre las percepciones más distantes y los frenos a la hora de participar en las redes destaca aquella en que la privacidad no queda protegida por esta puerta, a pesar de las precauciones que se puedan adoptar. Los principales riesgos percibidos vienen de la (confusa y cambiante) política de registro de datos por parte de las plataformas (se apropian de lo publicado), la frágil salvaguarda de la privacidad y el uso inadecuado que, además, pueden hacer los demás o uno mismo, por desconocimiento.

7. Evolución de las redes en Internet y desafíos de acceso

La tecnología asociada a la Web 2.0, a las redes sociales y a los dispositivos de acceso se revoluciona a ritmo vertiginoso. Entre los cambios transcurridos desde el momento de realización del estudio empírico (marzo-abril de 2011) y el presente (primeros meses de 2014), cabe destacar:

- Las redes sociales se han universalizado, prácticamente, entre los internautas: en torno al 93 % de los internautas españoles tiene al menos una cuenta activa en redes sociales (The Cocktail Analysis, 2013; We Are Social, 2014).
- Aunque se mantiene el ordenador como dispositivo de acceso más frecuente, se han extendido y ganan cada vez más protagonismo los dispositivos móviles, tanto teléfonos o teléfonos inteligentes como tabletas (The Cocktail Analysis, 2013).
- De acuerdo con la encuesta de The Cocktail Analysis (2013), Facebook sigue siendo la red líder absoluta (83 % de los entrevistados declara tener una cuenta activa), seguida de Twitter (42 %). Tuenti (27 %) y Google+ (27 %) se ven afectadas por importantes tasas de abandono. LinkedIn (18 %) se consolida como la red profesional e Instagram alcanza el 12 %. Flickr (5,2 %), Foursquare (4 %) y Tumblr (4 %) se mantienen estables en su nicho. Aparecen novedades que no llegan a reconfigurar el mercado, como Pinterest (4 %) y Ask.fm (3 %).
- La aplicación de mensajería instantánea WhatsApp ha logrado un gran impacto como herramienta de comunicación en los teléfonos móviles. En este sentido, ha captado y cumple funciones de las plataformas de RSI (en especial, de Facebook y Tuenti), desplazándolas, a lo que sin duda contribuye su mayor sencillez.

De hecho, las actualizaciones de WhatsApp han tenido en cuenta las modificaciones planteadas por personas con discapacidad, que han contribuido a su mejora.

En relación con la accesibilidad, cabe apuntar, a juicio del autor⁶, como cuestiones relevantes y desafíos:

- La extensión de los dispositivos móviles para acceder a las redes sociales se explica por tres ventajas:
 - Aun con sus restricciones, en general los teléfonos móviles, desde su elección (modelo, sistema operativo) a su configuración, proporcionan cada vez más opciones de personalización respecto a los ordenadores.
 - Las aplicaciones nativas de móvil/tableta para consultar y publicar en redes sociales son más sencillas (por ejemplo, tienen menos funcionalidades y publicidad) que las páginas web para la navegación desde el ordenador. Al ser más simples, resultan más intuitivas y parecen lograr mayor accesibilidad y aceptación.
 - Por su pequeño tamaño y facilidad de consulta en cualquier lugar, el móvil se convierte en el dispositivo idóneo para acceder a las redes en momentos de ocio, desplazamientos en transporte público, etc.
- Diferentes plataformas de red social, en especial Twitter y Facebook, también Google+, han habilitado canales para notificar errores y reclamaciones de los usuarios en cuanto a accesibilidad (¿son, por cierto, estos cauces accesibles?). En parte a causa de la presión de diferentes organizaciones y de la voz de los usuarios, las plataformas han aplicado medidas para mejorar la accesibilidad y políticas informativas al respecto. La accesibilidad es

6. Agradezco el diálogo con Jonathan Chacón, consultor experto en accesibilidad y desarrollador de aplicaciones accesibles. Las consideraciones del artículo son responsabilidad del autor.

un requerimiento que va calando y cobrando presencia en la conciencia pública. Sin embargo, su aplicación sigue siendo desigual. Por la importancia de las plataformas de red social para la participación inclusiva, Fundación ONCE ha emprendido una nueva evaluación de su accesibilidad. En tanto se conocen sus resultados sistemáticos, en algunas plataformas se sigue observando escasa usabilidad, profusión informativa y funcional, y modificaciones sin mejora efectiva apreciable en la estructura. Esta saturación, ya señalada en el momento del estudio, supone una dificultad sobre todo para las personas con discapacidad intelectual, mayores o con baja familiaridad tecnológica, y un motivo de desplazamiento o consulta alternativa mediante aplicaciones móviles.

- A pesar de la extensión en población general de los teléfonos inteligentes y tabletas, y de su gama amplia, cabe considerar el factor precio como una dificultad para adquirir estos dispositivos, además del coste que supone el acceso a Internet. Aquí es preciso recordar la baja participación comparativa de las personas con discapacidad en el empleo, su mayor tasa de paro y cómo las condiciones de exclusión social son significativamente mayores entre las mujeres con discapacidad (tanto respecto a los varones con discapacidad como respecto a la población general) (Huete, 2013).

8. Consideraciones finales

La tecnología de redes sociales en Internet presenta perfiles paradójicos y también ambivalentes para las personas con discapacidad y mayores, aun teniendo en cuenta la diversidad de perfiles, no sólo funcionales, sino de edad y formativos –además de económicos–, variables que han destacado como las más influyentes en la percepción y uso de estas plataformas.

De entrada, para la mayoría de las personas con discapacidad –aun con reservas por lo que se refiere a aquellas con dificultades de comprensión– la actitud y adopción de las TIC digitales, en especial de Internet, es muy favorable, en cuanto que aporta autosuficiencia a la hora de acceder a contenidos y resolver gestiones, y de esta forma, ganar en participación social (ocio, trabajo, formación, etc.).

Los valores positivos de Internet, también su ambivalencia percibida, se multiplican en relación con las plataformas de red social. Permiten afianzar la red “presencial” de contactos y acceder a nuevas relaciones interpersonales, profesionales, vinculadas a problemáticas y causas: desde la pertenencia igualitaria y horizontal –“iguales ante la pantalla”– al ciberactivismo. Estas redes promueven la emergencia de nuevas prácticas en la relación interpersonal, obtener apoyo, información a medida, sensación de pertenencia a un grupo e identidad social. Permiten superar las distancias físicas, mantener relaciones de amistad y familiares en la misma ciudad, entre localidades y entre países.

Se da, por tanto, un impacto mutuo entre las redes sociales en Internet y las formas de relación *offline*. Amplían la capacidad de identificar a personas significativas por distinto motivo (afinidad y amistad –en primer lugar–, interés profesional, asociativo/político, ocio), contactar con ellas e incorporarlas a la red relacional. En este sentido, se puede decir que refuerzan el capital social de una persona y su inclusión comunitaria, según la metáfora de “abrir puertas”. También se detectan riesgos de aislamiento e incluso adicción (“te vicias”).

En líneas generales, las tecnologías de red social se han diseñado sin tener en cuenta los requerimientos de la diversidad humana, de la discapacidad, a la hora de interactuar con estas plataformas. Por la influencia y presión de diferentes organizaciones y de la voz de los usuarios, diferentes plataformas han aplicado medidas para mejorar la accesibilidad y políticas informativas al respecto. Han habilitado,

además, canales, no siempre accesibles, para notificar incidencias y barreras en este aspecto. La escasa accesibilidad impide o dificulta, lo que exige esfuerzos extra y mayor competencia tecnológica para el uso de estas plataformas a parte de las personas con discapacidad. También los mayores encuentran dificultades semejantes, sobre todo para configurar el perfil y aprender el uso de estas tecnologías, que tienen un camino por delante para volverse más sencillas e intuitivas. Estos valores decantaron la elección, sobre todo entre los más jóvenes, de Tuenti. Hoy parecen haber movido a los usuarios de RSI hacia WhatsApp y las aplicaciones móviles, más sencillas y, al parecer, accesibles.

Las posibilidades de empoderamiento y relación interpersonal que ofrecen las redes virtuales se ven limitadas tanto por sus barreras como, a pesar de la extensión en el uso de los teléfonos inteligentes y tabletas, por el precio de venta de

estos dispositivos y el coste del acceso a Internet en ellos, considerando las condiciones de exclusión y vulnerabilidad social de parte de la población con discapacidad, en especial de las mujeres.

Como puntos que generan mayor distanciamiento respecto a las RSI, cabe señalar la ambivalencia en la presentación de las identidades digitales en Internet; la complejidad en la configuración de la privacidad; y el carácter intrusivo y la saturación que pueden llegar a generar, por su profusión de funcionalidades, mensajes y exceso de contactos.

La monitorización de la accesibilidad de las plataformas de red social, la misma voz de la ciudadanía, de los internautas, para notificar errores y mejoras necesarias resultan cruciales para potenciar el desarrollo y aprovechamiento de esta tecnología en beneficio de todas las personas.

Referencias bibliográficas

- Bericat, E. (1996): “La Sociedad de la Información. Tecnología, cultura, sociedad”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, 76: 99-121.
- Calvo-Fernández, A., et al. (2011): *Métodos de evaluación con usuarios*, Universitat Oberta de Catalunya (en línea). <<http://openaccess.uoc.edu/webapps/02/handle/10609/9865>>.
- Celis, B. (2011): “Un mundo distraído” [entrevista con Nicholas Carr sobre su libro *Superficiales. ¿Qué está haciendo Internet con nuestras mentes?* (Taurus, 2011)], *El País*, 29 de enero (en línea). <http://www.elpais.com/articulo/portada/mundo/distraido/elpepuculbab/20110129elpbabpor_3/Tes>.
- Cocktail Analysis, The (2013): *5ª Oleada Observatorio Redes Sociales* (en línea). <<http://tcanalysis.com/blog/posts/el-70-de-los-usuarios-de-redes-sociales-se-muestran-receptivos-a-la-presencia-de-marcas-en-este-entorno>>.
- Echeverría, X. (2008): “Apropiación social de las tecnologías de la información y la comunicación”. *Revista CTS*, 4 (1): 171-182.
- Huertas, S. (2014): “¿Cuáles son las redes sociales con más éxito en España?”. *Expansión*, 30 de marzo (en línea). <<http://www.expansion.com/2014/03/30/empresas/digitech/1396187893.html>>.
- Huete, A. (2013): *Pobreza y exclusión social de las mujeres con discapacidad en España*, CERMI (en línea). <<http://www.cermi.es/es-ES/Biblioteca/Paginas/Inicio.aspx?TSMEIdPub=315>>.
- Lakoff, G. y Johnson, M. (1995): *Metáforas de la vida cotidiana*, Madrid: Cátedra.
- Pascual, M. y Santero, I. (coords.) (2010): *Transformemos el ocio digital. Un proyecto de socialización en el tiempo libre*, Fundació Catalana de L'Esplai (en línea). <<http://dim.pangea.org/revistaDIM20/revista20ocio.htm>>.
- Technosite (2011): *Accesibilidad de plataformas de redes sociales. Diciembre 2010, Observatorio de Accesibilidad TIC*, Discapnet; Fundación ONCE (en línea). <http://www.discapnet.es/Castellano/areastematicas/Accesibilidad/Observatorio_infoaccesibilidad/informesInfoaccesibilidad/Paginas/AccesibilidaddePlataformasdeRedesSociales.aspx>.
- (2011): *Enredar. Guía de Ayuda para las Redes Sociales*, Fundación ONCE (en línea). <<http://www.enredar.fundaciononce.es>>.
- We Are Social (2014): *Social, Digital & Mobile in Europe in 2014* (en línea). <<http://wearesocial.net/blog/2014/02/social-digital-mobile-europe-2014/>>.

A large, stylized, light gray letter 'D' is centered on the page. The letter is composed of a vertical bar on the left and a curved shape on the right. A horizontal black bar cuts through the middle of the 'D', and the word 'TRIBUNAS' is printed in white, bold, uppercase letters across this bar.

TRIBUNAS

La Atención Temprana infantil y su praxis

The early intervention and its praxis

Palabras clave

Atención Temprana, calidad y eficiencia, mala praxis.

Keywords

Early Intervention, quality and efficiency, malpractice.

1. ¿Qué es la Atención Temprana?

La Atención Temprana se define como “el conjunto de intervenciones, dirigidas a la población infantil de cero a seis años, a la familia y al entorno, que tienen por objetivo dar respuesta lo más pronto posible a las necesidades transitorias o permanentes que presentan los niños con trastornos en su desarrollo o que tienen riesgo de padecerlos. Estas intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar”,

La Atención Temprana Infantil es una disciplina que cuenta con una realidad legislativa, administrativa, profesional y de servicios consolidada e implantada, aunque de forma diferente en todas y cada una de las comunidades autónomas. Se dispone de una metodología, de unos principios básicos y de un buen hacer generalizado. Sin embargo se hace advertencia sobre los efectos negativos de algunos métodos de “tratamiento intensivo a niños”.

Juan Carlos Belda Oriola

<beldhern@gmail.com>

Psicólogo Especialista en Psicología Clínica
Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana. CAPA
Presidente de AVAP y GAT.

Para citar:

Belda Oriola, J.C. (2014): “La Atención Temprana infantil y su praxis”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 195-201.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.11>>



2. La Intervención en Atención Temprana

La intervención agrupa todas las actividades dirigidas hacia el niño y su entorno con el objetivo de mejorar las condiciones de su desarrollo. Los ámbitos de actuación y la modalidad de intervención se establecerán en función de la edad, características y necesidades del niño, del tipo y grado de trastornos, de la familia, del propio equipo y de la posible colaboración con otros recursos de la comunidad. La intervención se planificará y programará de forma global e individual, planteando pautas específicas adaptadas a las necesidades de cada niño y cada familia en cada una de las áreas del desarrollo. El programa deberá incluir la temporalización de los objetivos así como la evaluación y los modos de consecución de los mismos.

Una de las principales tareas que se ha de plantear el profesional de la Atención Temprana, es conocer las necesidades de la familia (padres, hermanos y familia extensa) y plantearse qué tipo de intervención o intervenciones pueden ser las más eficaces para dar una respuesta coherente. La intervención con las familias debe tener como finalidad ayudar a los padres en la reflexión y en la adaptación a la nueva situación, ofreciéndoles la posibilidad de comprender mejor la situación global, evitando que se contemple el problema centrado exclusivamente en el trastorno que padece el niño. Todo ello favoreciendo las actitudes positivas de ayuda al niño, interpretando las conductas de éste en función de sus dificultades e intentando restablecer el feed-back en la relación padre-niño. Se ha de facilitar que cada familia pueda adecuar sus expectativas a las posibilidades reales de la intervención y situar correctamente desde el inicio el papel que corresponde al profesional y el protagonismo que ellos también deben tomar.

3. Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana

Los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana son servicios autónomos cuyo objetivo es la atención a la población infantil de cero a seis años que presenta trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlos, incluyendo en sus intervenciones a las familias y su entorno.

En cuanto a su emplazamiento, es conveniente que los centros sean de fácil acceso a las familias y estén ubicados en la proximidad de otros servicios de atención primaria, como las escuelas infantiles, centros de salud o de servicios sociales. Ello facilita la relación entre diferentes agentes profesionales, el conocimiento del entorno natural de los niños atendidos y sus familias y el de la realidad económica y social de las familias que conforman cada comunidad.

El periodo de atención de un niño en un centro finaliza cuando se considera que por su positiva evolución no precisa de este servicio o en el momento en que por razones de edad o de competencias, debe continuarse su atención por otro dispositivo asistencial. En ambos casos, la familia tiene derecho a recibir información oral y un informe escrito que sintetice la evolución del niño y la situación actual así como las necesidades que se consideren precisas. Cuando deba continuarse la atención en otro equipo o dispositivo asistencial, es fundamental la coordinación entre ambos y, siempre con el conocimiento de la familia, se debe proceder a un adecuado traspaso de información.

4. La Federación Estatal de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana

La Federación Estatal es una organización sin ánimo de lucro conocida como GAT (Grupo de Atención Temprana) incluye a las Asociaciones de Profesionales de las comunidades autónomas

y también aglutina a una larga lista de profesionales independientes, que han querido unir sus esfuerzos y dedicación colaborando en los distintos trabajos que ha realizado el GAT (“Libro Blanco de la Atención Temprana”, “Recomendaciones Técnicas”, “Guía del Desarrollo”, “Estudio de la Realidad Española”, “La Primera Noticia”, la ODAT y su validación, organización de Jornadas, etc.).

Los fines que se establecieron incluían: desarrollar las acciones necesarias para ofrecer a los niños susceptibles de Atención Temprana y a sus familias los recursos con los que atender sus necesidades de manera eficiente y con las que mejorar su calidad de vida; lograr la sensibilización institucional y social sobre la necesidad de regulación legal, normalización presupuestaria y planificación de la Atención Temprana en nuestro país; contribuir en la elaboración de planes autonómicos de desarrollo de la Atención Temprana y en cuantos proyectos se realicen en el territorio estatal concernientes a esta materia, desde los campos de los Servicios Sociales, la Salud y la Educación; llevar a cabo iniciativas para la actualización y la formación específica de los equipos profesionales de Atención Temprana (fisioterapeutas, logopedas, médicos, pedagogos, psicólogos, etc.); promover y participar en investigaciones científicas sobre los trastornos en el desarrollo y los factores de riesgo que hacen necesaria la Atención Temprana y representar al sector ante las administraciones públicas y coordinar las actuaciones de todas las asociaciones que constituyen la Federación.

5. Preocupación por las malas praxis

La aparición en los medios de comunicación y en los círculos profesionales y familiares de noticias relativas a métodos de intervención intensiva en niños con discapacidad que consideramos, como poco, peligrosos y poco éticos, nos ha llevado a una profunda reflexión sobre la situación sociológica y terapéutica en la que nos

encontramos. Una de las acciones establecidas consiste en facilitar información objetiva y científica sobre la evidencia y la eficacia de los distintos tratamientos que se ofertan.

Desde esta federación queremos alertar a las familias, los profesionales y los medios de comunicación sobre los efectos negativos de algunos métodos de “tratamiento intensivo” que se proponen a las familias para la intervención con niños con discapacidad sin contar con ninguna evidencia científica sobre su eficacia.

Las intervenciones, que deben considerar la globalidad del niño, han de ser planificadas por un equipo de profesionales de orientación interdisciplinar o transdisciplinar se vienen aplicando de forma eficiente desde hace más de cuarenta años. Si bien es verdad que, paralelamente al trabajo serio y riguroso de los profesionales en los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, aparecen lo que se denominan métodos especializados sin ninguna evidencia científica y que se convierten en modas por el trabajo de marketing social que realizan sus autores y seguidores o “licenciatarios”.

Estos tratamientos que suelen ser muy onerosos tanto en cuanto a la dedicación y al desgaste personal como al coste económico para las familias ya que “alimentan fantasías de curación total a cambio de ingentes cantidades de dinero”.

6. Características de las malas praxis

Desde la experiencia personal y compartida de muchos profesionales de la Atención Temprana y ante la aparición repetitiva en el tiempo de ofertas sin ningún tipo de evidencia científica, se ha elaborado un patrón común de actuación de los distintos métodos “milagrosos” que hemos ido conociendo a lo largo de los últimos treinta años de ejercicio profesional, básicamente se compone de cinco pasos:

- 1º. "Situación de partida": existencia de una enfermedad, trastorno o patología que produzca una situación de grave discapacidad. Posible situación de duelo no resuelto por los padres.
- 2º. "Promesa de sanación": se asegura que si se siguen totalmente las prescripciones el niño podrá superar todas sus dificultades y normalizarse en un futuro
- 3º. "Descalificación": se menosprecian los anteriores diagnósticos y pronósticos, sobre todo, los realizados por los servicios públicos de salud. Llegando a descalificar a estos profesionales alegando desmotivación, incompetencia o falta de actualización profesional.
- 4º. "Tratamiento intensivo": el tratamiento implica un gran esfuerzo porque hay que superar un hándicap (mal atendido hasta ahora). Suelen consistir en innumerables sesiones de movilizaciones físicas, intensos controles sanitarios, dietéticos, compensatorios, etc.
- 5º. "Lucro para la empresa": el coste del tratamiento "milagro" supera la capacidad económica de la mayoría de las familias que invierten todo su patrimonio, cuando no organizan actividades benéficas para financiarlos, o bien los responsables del método becan parcialmente algunos tratamientos de algunas familias que se dedican al "apostolado" vendiendo a otras familias las "virtudes" de éste o aquel método. Sea como fuere los beneficios económicos de estos profesionales son enormes a cambio de exigir un esfuerzo en tiempo, dedicación y dinero que suele terminar por desestructurar a las familias. Al final algunas deserten desesperadas y otras que no ven mejoría renuncian avergonzadas y culpabilizadas por no haber conseguido la mejoría deseada en sus hijos.

Desgraciadamente este es el recorrido que han realizado muchas familias y que al final han tenido que aceptar una realidad como es la discapacidad y recurrir a los centros y servicios de que dispone la comunidad tanto desde las asociaciones como desde la oferta de servicios públicos.

7. Dos situaciones susceptibles de malas praxis

En la actualidad los grupos más afectados por la proliferación de métodos "curativos" sin evidencia científica los encontramos centrados en el tratamiento de la Parálisis Cerebral y de los Trastornos de Espectro Autista. Sin embargo inicialmente este tipo de prácticas se centraba más en la discapacidad intelectual.

Uno de los modelos dirigido a la parálisis cerebral y que ha sido objeto de evaluación por parte de la Sociedad Española de Fisioterapia en Pediatría es el denominado método Doman Delacato.

Este método tiene por objeto delimitar las causas, áreas afectadas y la extensión de la falta de organización neurológica, así como

la evaluación funcional de la afectación. Un equipo multidisciplinar evalúa la persona durante su visita, diagnostica la afectación de la organización neurológica y diseña para cada caso particular una estrategia terapéutica. Se especializa a la familia en su realización diaria y en el domicilio, para un periodo de cinco meses durante el cual se ofrece una tutoría por teléfono. Para la ejecución del tratamiento se precisan varias personas y poderlo realizar varias veces al día, con una serie de ejercicios, muchas veces de carácter pasivo por parte del niño. Otros ejercicios son la braquiación en donde el niño está colgado de sus brazos en una barra sin tocar los pies en el suelo y realizando ejercicios. También se coloca al niño colgado boca abajo y se combinan con técnicas para aumentar el aporte de oxígeno al cerebro. Pretende reorganizar el movimiento a partir de la repetición por el niño de los esquemas de movimiento de los anfibios y reptiles, ya que se argumenta que el niño debe pasar por los diferentes estadios de la evolución de la especie animal, para "despertar" las neuronas dañadas. La difusión de este método hace hincapié en alentar a los padres dando expectativas de curación a su hijo si siguen rígidamente el programa de tratamiento.

El hecho de trasladar la acción terapéutica sobre los padres conlleva que la no eficacia del

método se atribuya a la falta de formación de los progenitores o a la insuficiencia en el número de repeticiones de los ejercicios y no al método en sí mismo. El número de personas que deben participar y las repeticiones de los mismos hacen que sea poco viable su seguimiento y en muchas ocasiones se consigue con un sacrificio o un coste personal y familiar muy elevado e insostenible.

De la documentación recogida por la Sociedad de Fisioterapia se llega a la conclusión de que la utilización de este método es injustificable por muchas razones ya que:

- Sus bases teóricas han sido descartadas por la neurociencia actual.
- La sugerencia de que el desarrollo motor tiene etapas que dependen de etapas anteriores no está apoyado por estudios recientes.
- No hay evidencia de que los movimientos pasivos realizados a un niño, obligado a participar en los movimientos del rastreo afecten de forma positiva a su organización neurológica.
- A los niños que voluntariamente realizan un actividad (como un desplazamiento o andar con ayudas técnicas) antes de dominar las etapas anteriores, se les impide hacerlo, factor que posiblemente puede perjudicar las motivaciones e interés del niño.
- El único estudio publicado por Doman fue en 1960 y contiene muchos errores metodológicos y una sobreestimación de los resultados. El estudio no tenía grupo de control con lo que no se pudo comparar los avances que pueden hacer los niños por el proceso evolutivo normal.
- Los procedimientos de sus programas terapéuticos pueden ser perjudiciales para sus participantes, los padres experimentan sentimientos de culpa por no poder alcanzar el programa intensivo que se les exige. Resultando cruel ofrecer la esperanza a través de un programa que es imposible llevar a cabo plenamente.

Existen determinadas intervenciones terapéuticas con la suficiente evidencia científica y que cuentan con el consenso profesional (SEFIP), entre las que citamos:

- Actividades que incluyan la participación activa del niño para alcanzar los objetivos funcionales.
- Entrenamiento de la fuerza muscular.
- El uso de la tecnología para promover la movilidad, tales como ortesis, sillas de ruedas, andadores o muletas.
- El uso de adaptaciones posturales para prevención de deformidades.

Sin embargo también hay una serie de llamados métodos de los cuales no se tiene evidencia científica sobre su eficiencia y además son consideradas profesionalmente como no recomendables para la práctica clínica, como son:

- Programas de ejercicios compuestos principalmente por estiramientos pasivos.
- Técnicas pasivo-reflexivas.
- La estimulación eléctrica como objetivo para aumentar la función.
- Las terapias que ponen el énfasis en la normalización del tono muscular a través de técnicas de manejo pasivo, como el uso de patrones del reflejo de inhibición.

El otro colectivo objetivo de intervenciones de “mala praxis” son las familias con miembros con Trastornos Generalizados del Desarrollo o Trastornos de Espectro Autista, por lo que un grupo de profesionales elaboró la “Guía de Buena Práctica” del grupo de estudio de TEA. De la que extraemos la siguiente relación de terapias y de tratamientos destinados a la población de personas de espectro autista en función del nivel de evidencia:

- Sin evidencia y no recomendados: Dolman Delacato, lentes de Irlen, comunicación facilitada, terapia psicodinámica, secretina, terapia antimicótica, tratamientos con quelantes, inmunoterapia, terapia sacrocraneal y terapias asistidas con animales.
- Evidencia débil y sólo recomendados en estudios experimentales: integración auditiva, integración sensorial, psicoterapias expresivas, vitaminas y suplementos dietéticos, dietas sin gluten y caseína.

- Evidencia débil, aunque recomendados: promoción de competencias sociales, sistemas alternativos o aumentativos de comunicación, sistema Teacch, terapia cognitivo conductual, ISRS en adultos TEA y estimulantes TEA+TDAH.
- Evidencia de eficacia y recomendados: intervenciones conductuales y risperidona.

8. Conclusiones

Existen muchos métodos y autores que son reacios a publicar sus resultados, encontrándonos con una falta de desarrollo teórico, de resultados controlados y de falta de evidencia científica que unida a la presión de muchas familias que van a la búsqueda del remedio milagroso que transforme la realidad, que no están dispuestos a asumir, lo que facilita que de cuando en cuando aparezcan determinados personajes que pretenden demostrar que su método es infalible y que además, con muy pocos escrúpulos pretenden comercializarlo con grandes beneficios económicos a cambio del sacrificio de las familias.

Se plantea que la normativa debería evitar tales abusos, pero lamentablemente no existen auditorías desde las instituciones públicas de la salud que hagan cumplir el rol de proteger a los pacientes y sus familias sobre terapias que infunden falsas esperanzas y a un coste muy elevado tanto físico como emocional y económico para las familias.

Queda pendiente un estudio sociológico capaz de explicar por qué unas familias son susceptibles de caer en estas redes o “negocios” y otras no. Habrá que profundizar investigando cuales son las variables de personalidad, de información y de apoyos que interactúan como factores de protección a las familias o bien como factores de riesgo para participar, o no en estas malas prácticas.

La constatación de la existencia de malas prácticas para la intervención con los niños con trastornos en su desarrollo o riesgo de padecerlo y sus familias hace necesaria establecer una recomendación que consiste en dar información científica y veraz a los profesionales de la sanidad, de los servicios sociales y de la educación y a las propias familias sobre la existencia de métodos que no solo no tienen evidencia científica sino también pueden resultar no-éticos e incluso iatrogénicos.

Referencias bibliográficas

- Fuentes-Biggi, J. *et al.* (2006): “Guía de buena práctica para el tratamiento de los trastornos del espectro autista”, *Revista de Neurología*, 43 (7): 425-438.
- GAT (2000): *Libro Blanco de la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- GAT (2004): *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2005): *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana*, Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Pérez-López, J. y Brito, A.G. (2004): *Manual de Atención Temprana*, Madrid: Ediciones Pirámide.
- Ponte, J. *et al.* (2004): *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana*, Madrid: IMSERSO.
- SEFIP. *Buenas praxis en Atención Temprana. Métodos alternativos de intervención. Pros y contras.*
- SEFIP. *Fisioterapia en Pediatría y evidencia del método Doman Delacato* (en línea). <<http://www.sefip.org/ficheros/descargas/FisioterapiaPediatricaEvidenciaDomanDelacato.pdf>>.

Asociaciones de padres y seguimiento multidisciplinar de la gran prematuridad

Parents Associations and multidisciplinary follow-up of very preterm infants

Palabras clave

Gran prematuridad, bebés grandes prematuros, nacidos extremadamente pretérmino, asociaciones de padres de niños nacidos prematuros, seguimiento sociosanitario de la gran prematuridad.

Keywords

Very preterm birth, very preterm infants, extremely preterm children, associations of parents of premature infants, follow-up of very preterm infants.

El texto que se presenta a continuación tiene su origen en una ponencia presentada en el “I Curso Multidisciplinar en la Atención al Seguimiento de niños nacidos con un peso <1500 g.”, organizado por la Dra. Salas del Servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz de Madrid¹ en marzo de 2012, donde se me invitó a participar como representante del movimiento asociativo de la prematuridad².

Este texto se hace eco de esa demanda por lo que a lo largo del mismo voy a hablar en primera persona y en

1. Un servicio que tiene una enorme importancia para el movimiento asociativo de la prematuridad en nuestro país. Porque fue la “incubadora” de dicho movimiento; el lugar donde un 23 de agosto de 1999 un grupo de familias elaboramos los estatutos de la primera asociación que se creó en España y que, desde esos primeros momentos, contó con la colaboración de todo el equipo de Neonatología. Hoy, los/as excelentes profesionales que componen este Servicio, siguen apoyando decididamente la labor de las todas las asociaciones de padres que trabajamos en el ámbito de la prematuridad.

2. En concreto, como Vicepresidenta de la Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM). APREM, de ámbito estatal, es la primera asociación que se creó en España para defender los derechos de estos menores y de sus familias y, actualmente, sigue siendo la más numerosa. APREM colabora con las otras cinco entidades de padres de niños prematuros que existen en nuestro país: Apreand, Apremate, Avaprem, Pregran y Prematura. Quiero agradecer aquí el apoyo recibido de la Junta Directiva de APREM para la redacción de este documento.

Concepción Gómez Esteban

<conchagomez@cps.ucm.es>

Presidenta de Alianza Aire y vicepresidenta de APREM
Profesora Titular de la Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

Gómez Esteban, C. (2014): “Asociaciones de padres y seguimiento multidisciplinar de la gran prematuridad”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 203-213.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.12>>



nombre de las Asociaciones de Padres de Niños Prematuros para poner de manifiesto cuáles son las mejores prácticas en la atención que se presta a esos menores y para mostrar el papel que, a nuestro entender, pueden y deben jugar nuestras entidades en todas las cuestiones relacionadas con la mejora de la situación de los/as nacidos/as muy prematuramente y de sus familias.

Espero también que estas reflexiones sirvan para conocer mejor las consecuencias de la gran prematuridad y el nacimiento con bajo peso³, un problema social emergente, sin duda, por la magnitud del número de nacidos⁴; la morbimortalidad, discapacidad, trastornos y dificultades socioeducativas que pueden presentar o desarrollar en un futuro estos neonatos; el coste socioeconómico que conlleva su adecuada atención; el impacto de todo ello en la vida de las familias; e incluso, los dilemas éticos que la gran prematuridad puede plantear a las ciencias de la salud y a la sociedad en general.

3. La Organización Mundial de la Salud (OMS) define como "recién nacido prematuro o pretérmino" al neonato cuyo parto se produce entre la semana 22 y la 36.6 de gestación y "nacido a término" cuando el parto se produce desde la semana 37 a la 42.

La Sociedad Española de Neonatología (SENeo) y diversos autores incluyen dentro de la categoría de nacidos con <1500 g. a los siguientes colectivos: los muy pretérmino o muy prematuros, nacidos con menos de 32 semanas de edad gestacional y a los recién nacidos extremadamente pretérmino o prematuros extremos de <28 semanas de gestación. Si atendemos al peso al nacimiento, se incluye a los nacidos de muy bajo peso, bebés de entre 1.000 y 1.499 g. al nacimiento; los de extremo bajo peso, nacidos con <1.000 g.; y los nacidos con excesivo extremado bajo peso o "microprematuros" nacidos con <750 g. En adelante, cuando me refiera a los niños nacidos con <1500 g. lo haré de manera genérica, refiriéndome al conjunto de estos colectivos, aunque sus condiciones de salud puedan ser muy diferentes.

Hay que señalar que la aproximación más adecuada para conocer la madurez del neonato es combinar la edad gestacional con el peso al nacer, siendo los niños con bajo peso para la edad gestacional –nacidos por debajo del percentil 10 para la edad de gestación– los que suelen tener peor pronóstico. Pese a ello, hay que destacar que para todos los nacidos prematuramente o con bajo peso existe un gradiente de riesgo, incluso para los nacidos a término temprano –por debajo de la semana 38 de gestación–, como han puesto de manifiesto recientemente algunos estudios internacionales.

4. Según el Instituto Nacional de Estadística, de los nacidos en 2012, un total de 4.081 lo hicieron con <1500 g. de peso; una cifra más reducida que la de años anteriores, dado que desde 2009 se viene produciendo una disminución de los partos prematuros en nuestro país.

Además, quisiera que las propuestas de las asociaciones de padres que se recogen a continuación contribuyeran a potenciar el desarrollo los nacidos con <1500 g. de peso y dar a conocer a los/as profesionales y a la opinión pública algunos aspectos de la complejidad y heterogeneidad de sus condiciones de salud. Pero antes de plantearlas, es necesario señalar una cuestión que vertebrará toda mi exposición: que como familias de niños nacidos prematuramente, queremos implicarnos activamente en el cuidado y en el seguimiento sociosanitario y educativo de nuestros hijos desde su nacimiento y su estancia en las Unidades de Neonatología y durante el tiempo que sus circunstancias lo requieran. No solo porque se trate de un derecho de estos menores sino porque somos conscientes del papel crucial que jugamos en el cuidado de su salud y de su calidad de vida a lo largo de todo el desarrollo madurativo. También porque consideramos que no cabe hablar de un abordaje multidimensional ni de un enfoque multidisciplinar de la prematuridad si no se cuenta con las familias y sus asociaciones y con su específico conocimiento experto.

1. El proceso de seguimiento desde los cuidados centrados en la familia

Las asociaciones de padres entendemos que la atención y el seguimiento ideal para nuestros hijos es aquel que proporciona al niño y a su entorno familiar todo lo que necesita, cuándo y cómo lo necesita. Y que, para lograrlo, el enfoque debe ser transversal: toda actuación debe ser diseñada e implementada desde la perspectiva de que el niño y su familia configuran una unidad y, por tanto, hay que valorar el impacto que cada actividad tiene para cada uno de los integrantes de dicha unidad.

En coherencia con este planteamiento general, consideramos que el propósito principal de un programa de seguimiento para los nacidos con <1500 g. es la atención integral coordinada

al niño de alto riesgo biológico y a su familia con la finalidad de lograr la optimización de su estado de salud, el pleno desarrollo de sus potencialidades y su plena integración social. Se trata de observar el crecimiento y desarrollo de estos niños a lo largo de todo su proceso madurativo para prevenir y/o detectar precozmente las posibles alteraciones y trastornos e intervenir tempranamente y con la mayor efectividad y equidad; considerando al niño no a partir de sus posibles déficits sino de sus aspectos positivos, manteniendo en la medida de lo posible expectativas esperanzadoras sobre su desarrollo y contribuyendo al mayor bienestar de su familia. Un programa donde la familia tenga el derecho de tomar decisiones basadas en la mejor información y evidencia científica disponible y las asociaciones que representan a las familias puedan aportar su experiencia en cada etapa del proceso.

Por otra parte, entendemos que un programa de seguimiento que se realice bajo estas condiciones y esté coordinado no solo es positivo para el mejor desarrollo del bebé y para el bienestar de su familia, sino que evita repeticiones de pruebas y exploraciones, permite consensuar diagnósticos y prescripciones, y, si incluye la recogida y análisis sistemático de datos, beneficia también a todas las entidades y profesionales implicados en este proceso al incrementar su conocimiento de las dificultades específicas que potencialmente pueden sufrir estos menores y contribuir a la mejora paulatina de los resultados del cuidado que se les presta.

2. Propuestas de las asociaciones de padres para mejorar la atención neonatal y el seguimiento de los/as menores/as nacidos/as con <1500 g.

A continuación presentaré las cuestiones que planteamos las familias de estos menores con el objetivo de potenciar su adecuado desarrollo e integración socio-familiar. No

obstante, hay que señalar que las familias somos conscientes, por una parte, de las diferencias existentes entre los centros que componen la red asistencial que atiende a los nacidos con <1500 g. y de la dificultad de establecer muchas de nuestras propuestas en un contexto de restricción económica como el actual y en un país caracterizado por grandes diferencias entre comunidades autónomas a la hora de organizar la atención infanto-juvenil (lo que algunos expertos denominan “puntos negros” de esta atención y que generarían inequidades para los niños, sus familias y los profesionales que les atienden). Y, por otra, de las resistencias que, aunque cada vez tienen un carácter más minoritario, siguen existiendo en algunos medios a la hora de reconocer el papel protagonista que deben tener las familias en el cuidado del hijo o que se expresan en la dificultad para valorar adecuadamente las funciones que desarrollan las asociaciones que las representan. Ahora bien, ser consciente de estos problemas estructurales, y de algunos que esperamos que sean solo coyunturales, no implica renunciar a los derechos ni a mejorar la atención dirigida al colectivo de nacidos con <1500 g. y a sus familias⁵.

3. Buenas prácticas para mejorar la atención neonatal y el seguimiento de los nacidos con <1500 g.

Aunque el objeto de este texto es analizar la atención y el seguimiento a realizar a estos bebés tras el alta de la Unidad de Neonatología, creo necesario decir unas palabras sobre el período previo, que se corresponde con el ingreso del bebé en la Unidad tras el nacimiento y la

5. Dejar constancia aquí de otro tema que nos preocupa a las asociaciones sobre el seguimiento sanitario a largo plazo de algunos menores, por la intolerable discriminación que supone para un colectivo tan potencialmente vulnerable como el de los nacidos con <1500 g. Según nos han transmitido algunas familias que tienen seguros sanitarios privados, hay compañías que no admiten como asociados a los hijos que nacen prematuramente, salvo que se pacte que nunca van a tener que tratarles de problemas relacionados con su condición neonatal.

estancia de su familia en Neonatología. Cinco son las propuestas relativas a ese período que las asociaciones consideramos fundamentales para las familias. Se trata de propuestas que formarían parte de lo que entendemos debe ser la atención temprana a prestar al menor y a su entorno familiar. Pedimos:

- *Planes de prevención de los partos prematuros y control y seguimiento de todos los embarazos de riesgo* con independencia de las circunstancias maternas.
- *Programas para familiarizar a los padres con las Unidades de Neonatología.* Previo al ingreso de la Unidad, si hay tiempo para ello, o inmediatamente después, sería muy positivo para atenuar el impacto de un nacimiento pretérmino que el personal sanitario explicara qué es y cómo funciona ese espacio altamente tecnificado que son las Unidades de Neonatología y que contestara a algunas de las cuestiones que pueden generar inquietud a las familias, que se enfrentan a una experiencia tan poco conocida aún y tan traumática como un nacimiento en estas condiciones. Al menos, sería deseable que se entregara a los padres información sobre las Unidades y su funcionamiento adaptada a las peculiaridades de diferentes culturas y redactada en diferentes idiomas.
- *Acompañamiento psicológico para la familia desde el momento en que se prevea un parto prematuro.* El objetivo de este apoyo es evaluar lo antes posible las reacciones de estrés parental y la forma como se establece el vínculo con el hijo, así como potenciar los factores de resistencia y protección familiares. El acompañamiento se debe ofrecer como un recurso a disposición de los padres e incluir tanto ayuda individualizada como grupos de apoyo emocional que cuenten con la colaboración de padres “veteranos”. Pensamos que este apoyo especializado tiene beneficios también para el personal de las Unidades que, sin duda, se ve abocado

en algunas ocasiones a enfrentar situaciones anímicas que se desbordan.

Y en relación con esta demanda, añadir que queremos que otros profesionales y especialidades se integren plenamente en el trabajo y en la vida cotidiana de las Unidades de Neonatología. Desde el amplio sentido que concede la OMS a la condición de salud, consideramos que los centros sanitarios en general, y las Unidades de Neonatología en concreto, deberían ser entornos más ‘permeables’, donde se trabajase en equipo con otros profesionales que, como los del ámbito de la psiquiatría, la psicología, el trabajo social, la fisioterapia, la estimulación, etc., también proporcionan salud y cuyo trabajo resulta imprescindible en la evolución de los niños nacidos muy prematuramente.

- *Implementación de un modelo de cuidados centrados en el desarrollo y en la familia.* Consideramos que la estancia de las familias y de los neonatos en las Unidades de Neonatología se debe orientar en función del llamado “Modelo de Cuidados Centrados en el Desarrollo y en la Familia”, que incluye un conjunto de prácticas tales como unidades abiertas 24 horas a los padres, acceso de otros miembros de la familia, fomento de la lactancia materna y creación de bancos de leche donada, aplicación del método canguro y de la técnica “piel con piel”, cuidado de las condiciones ambientales de la Unidad, métodos para minimizar el dolor del neonato, espacios adecuados para el confort de las familias, posibilidad de hospitalizar a la persona que ejerza de cuidador/a con el hijo, etc. Aunque existen otros modelos de cuidados, pensamos que aún no hay evidencia científica clara sobre sus bondades, pero sí de su alto coste, y que no está claro el papel que se adjudica a la familia y a su bienestar en esos modelos.

En relación con el proceso cuyo análisis nos ha reunido aquí, el seguimiento multidisciplinar de los nacidos con <1500 g., las asociaciones de

padres quisiéramos que se estructurara tomando en consideración las siguientes propuestas:

- *Realización de Escuelas de Padres intrahospitalarias:* Aunque más adelante hablaré de sus funciones, señalar aquí la necesidad de que se realicen escuelas de padres donde puedan asistir las familias cuyos hijos vayan a recibir pronto el alta de la Unidad. Estas Escuelas se deben programar contando con la colaboración de representantes de las asociaciones de familias y de padres y madres veteranos para facilitar la comunicación y transmisión de la información y para crear redes de apoyo entre familias que se prolonguen más allá del alta hospitalaria del hijo.
- *Alta precoz del bebé:* Valoramos que desde las Unidades de Neonatología se fomente el alta precoz de estos niños siempre que (1) se cumplan las condiciones que lo permitan, (2) los padres se sientan plenamente seguros con esta situación y (3) puedan recibir apoyo sociosanitario en su domicilio. Pensamos que esta práctica, que facilita una más pronta integración del bebé en el entorno familiar, ayuda a normalizar la vida familiar y minimiza los períodos de separación familia-hijo que a menudo son doblemente traumáticos como sucede, por ejemplo en caso de partos múltiples, donde no es infrecuente tener un bebé todavía hospitalizado y otro/s ya en el hogar. Además, el alta precoz tiene otros beneficios como la posibilidad de conciliar en mejores condiciones la vida familiar, laboral y personal, al permitir que los padres puedan recibir más fácilmente la ayuda que pudiera prestarles la red de parientes y amigos; incrementa la tasa de lactancia materna; disminuye la posibilidad de contraer infecciones nosocomiales; y, al suponer una reducción en los días de hospitalización, abarata el coste económico de la atención sanitaria neonatal que reciben estos bebés.
- *Visitas al hospital coordinadas:* Como el período inmediatamente posterior al alta de

la Unidad exige muchas visitas al hospital para realizar el protocolo de seguimiento médico de los hijos nacidos con <1500 g., habría que garantizar la coordinación entre las especialidades que participan en este proceso para lograr que en un mismo día sea posible atender todas las citas médicas o a varias de ellas. No solo se trata de hacer menos complicada una crianza que suele ser difícil, sino de evitar, en lo posible, el riesgo de que niños tan vulnerables puedan contagiarse de enfermedades respiratorias agudas y otras dolencias que les afectan especialmente, al tener que permanecer en lugares donde hay personas que pudieran estar infectadas.

- *Coordinación interdisciplinar e intersectorial de profesionales y entornos:* En relación con el punto anterior, decir que si hay una demanda crucial para las asociaciones de padres es la necesidad de que exista una coordinación intra y extrahospitalaria entre los profesionales, especialidades y entornos que trabajan con nuestros hijos. Una coordinación que debería ser impulsada por los poderes públicos, estableciendo un modelo consensuado, estable y en gran medida estandarizado de funcionamiento, que incluya un control de calidad de los procesos y de sus resultados. Entendemos que la coordinación no se debe plantear, como viene siendo habitual, como una actividad que vincula a algunos profesionales concretos que voluntariamente deciden colaborar en esta dirección, sino que debería ser intersectorial; esto es, impulsada por los responsables de las áreas organizativas de las que dependen las políticas sanitarias, de servicios sociales y educativas. Una labor que exige establecer conjuntamente la coherencia de dichas políticas, diseñar programas comunes y protocolos, racionalizar el uso de los recursos y medios y destinar los que sean necesarios para desarrollar adecuadamente todas las actividades propias del seguimiento. Para

nosotros, el objetivo primordial es evitar los desfases y dilaciones en la atención a estos menores y posibilitar que puedan recibir lo más tempranamente posible la mejor y más adecuada atención en cada caso.

- *Información a las familias sobre el proceso de seguimiento antes de recibir el alta de la Unidad:* Una de las primeras medidas de un programa de seguimiento coordinado debería consistir en informar adecuadamente a las familias antes de que el hijo reciba el alta sobre los objetivos, servicios y especialidades implicados en el proceso de seguimiento sociosanitario y educativo de los menores nacidos con <1500 g.
Esta es una de las principales funciones que atribuimos a las escuelas de padres porque, conocer a fondo en qué va a consistir este proceso, evitaría el “peregrinaje”⁶ al que se han visto y se ven abocadas todavía muchas familias en nuestro país. Una falta de información y un “peregrinaje” que no solo implica una angustia y un estrés añadidos a la crianza de un hijo gran prematuro sino que, a veces, retrasa de forma muy considerable el acceso a los recursos y servicios destinados a la atención de estos niños.
- *Designación de un/a profesional de referencia para todo el proceso de seguimiento:* La coordinación exige también que las familias cuenten con un/a profesional de referencia que pueda realizar para el equipo interdisciplinar intra e interhospitalario que atiende al niño y para los padres funciones similares a las atribuidas desde un enfoque biopsicosocial de cuidados al “gestor de caso”, figura guía, nodo de comunicación y coordinación de

6. Este es el término coloquial con el que los padres se refieren a menudo a la búsqueda desorientada de información a la que se ven obligadas muchas familias por carecer de un asesoramiento adecuado antes de que el hijo sea dado de alta en la Unidad. Como en muchos hospitales no informan de la existencia de asociaciones de padres, las familias no suelen contar tampoco con este recurso de orientación.

los diferentes entornos que participan en el cuidado que se presta a estos menores.

- *Derecho de los padres a tomar decisiones informadas:* Por otra parte, las familias consideramos que debemos disponer de información actualizada y lo más consensuada posible sobre el desarrollo de nuestros hijos, sus condiciones actuales, su posible evolución, las alternativas al tratamiento, etc. y a participar en el establecimiento de los objetivos y la evaluación de los programas y terapias que se les puedan aplicar. Queremos que se nos informe sobre nuestros derechos y que, en último extremo, se respete la libertad de los padres para tomar decisiones informadas sobre la salud de sus hijos⁷ (lógicamente, siempre que estas no entren en colisión con el derecho del niño a la salud y al bienestar general).
- *Incrementar la duración del proceso de seguimiento y adaptarlo a cada caso:* Si como algunos expertos piensan la gran prematuridad es un hecho irreparable, por cuanto es una condición que potencialmente afecta a la salud global de un individuo y a todo su ciclo vital, entendemos que el seguimiento interdisciplinar de los nacidos con <1500 g. debería ir más allá de los 7-8 años en los que, en el mejor de los casos, se establece actualmente en nuestro país. Esta cuestión nos importa mucho porque las asociaciones de padres sabemos que hay trastornos que pueden aparecer o manifestarse según avanza el proceso de desarrollo; por ejemplo, al inicio de la pubertad y de la adolescencia, etapas en las que no hay previstos protocolos o programas de seguimiento estructurados, pese a que algunos de estos menores

7. Sería deseable que se respetaran las decisiones parentales especialmente cuando las familias optan por un tratamiento sobre el que no hay acuerdo entre los especialistas que atienden a sus hijos. A veces los padres se encuentran con la dificultad añadida de tener que ocultar algunos de los tratamientos pautados al hijo para evitar conflictos entre profesionales, con el problema que esta situación supone para el correcto seguimiento de la evolución del desarrollo del menor.

necesitarían supervisión médica y, sobre todo, psicopedagógica (afortunadamente, algunos hospitales españoles ya han iniciado proyectos de este tipo, similares a los que se realizan en otros países desde hace décadas).

Las asociaciones somos plenamente conscientes de las repercusiones negativas que pueden tener los programas que contemplen revisiones periódicas para estos menores solo por el hecho de que hayan nacido con <1500 g.; consecuencias tales como presentar la prematuridad como una marca indeleble, conllevar riesgo de estigmatización de todo el colectivo, funcionar como profecías autocumplidas, o implicar una mayor sobrecarga y ansiedad para las familias que necesitan olvidar tan traumáticos nacimientos, y que todo ello puede repercutir en el desarrollo del hijo y en la relación que se establece que con él. Pero, pese a todo ello, creemos que nuestros hijos se pueden beneficiar de un seguimiento sociosanitario y educativo más amplio, realizado siempre según su posible estado de salud y su evolución. También pensamos que estos programas pueden ser de utilidad para otros nacidos prematuramente porque, hoy por hoy, la mejor manera de conocer la complejidad intrínseca de lo que en rigor debemos considerar las “prematuridades” es obtener información minuciosa, exhaustiva y basada en criterios consensuados sobre el desarrollo y la evolución de estos menores. Entendemos que esta es una de las principales vías para identificar adecuadamente los riesgos y llegar en el futuro a una asistencia sociosanitaria personalizada que permita prevenir, realizar revisiones selectivas e individualizar el seguimiento y los apoyos, así como disminuir el coste de todas estas intervenciones.

- *Facilitar la Atención Temprana que tanto beneficia a nuestros hijos y a nuestras familias:* Por último, en esta relación de buenas prácticas que no pretende ser exhaustiva, señalaría un aspecto que nos

preocupa sobremanera a las asociaciones: el posible retraso en acceder a los Servicios de Atención Temprana (AT)⁸ en el caso de menores, que, como los recién nacidos de alto riesgo biológico, tienen una mayor probabilidad de presentar durante su infancia desfase madurativo, dificultades sensoriales, de neurodesarrollo, etc. A diferencia de lo que consideran algunos neonatólogos, y mientras no haya evidencias científicas claras que lo desaconsejen para alguno de los grupos que componen tan heterogéneo colectivo, creemos que al menos todo bebé que nazca con <32 semanas de gestación o <1500 g. debe tener concertada antes de recibir el alta de la Unidad una valoración diagnóstica como parte del protocolo de seguimiento; una práctica de prevención de secuelas que está mucho más extendida en la red sanitaria pública que en la privada.

La valoración debe ser realizada por equipos multidisciplinarios expertos en programas de rehabilitación y estimulación motora-sensorial precoz y en abordajes multidimensionales especializados en la detección y tratamiento de los problemas surgidos en el desarrollo de bebés en situación de riesgo⁹.

8. Algunos datos recientes publicados por las organizaciones que trabajan en este campo sugieren que la prevención secundaria está fallando porque todavía en muchas CCAA hay un elevado porcentaje de menores en situación de riesgo biológico que ingresan en los Servicios de Atención Temprana a una edad superior a los dos años, con el grave quebranto que este retraso supone para poder mejorar su salud (por supuesto, no siempre se trata de menores nacidos muy prematuramente).

9. Defendemos esta medida desde la responsabilidad que tenemos como representantes de los padres con hijos nacidos prematuramente y tras valorar tanto los inconvenientes como las ventajas que para los niños y para las familias puede suponer, no tanto que los hijos tengan que acudir a realizar esta valoración diagnóstica, sino que, en algunos casos, deban de asistir a revisiones periódicas y/o realizar un programa más o menos prolongado de estimulación o rehabilitación. (Entre otros datos que avalan nuestra propuesta, recordaría que el riesgo de retraso neurológico es posible incluso cuando las pruebas de control son normales; que el desarrollo psicomotor de los prematuros de muy bajo peso no permite descartar con certeza la presencia de secuelas neurológicas al menos hasta los dos años; o que todavía no hay pruebas concluyentes de que el riesgo de discapacidad haya disminuido claramente en nuestro país para los nacidos con <1000 g.).

Obviamente la atención posterior al menor dependerá de esa valoración y de la necesidad, en su caso, de ayudar a superar el desfase madurativo del bebé, supervisar la posible aparición de situaciones de riesgo social, prevenir trastornos, limitaciones funcionales y/o discapacidades y reducir la severidad de estas; en síntesis, actuaciones todas orientadas a intervenir tempranamente¹⁰ para paliar la posibilidad de dependencia futura en esta población, con su alto coste económico y en calidad de vida. Las asociaciones de padres defendemos que la AT se garantice como un servicio público, universal, gratuito e integral del que puedan beneficiarse todos los niños en situación de riesgo y sus familias. Concordamos con algunos expertos en que, desde la perspectiva de la trayectoria vital de la persona, la AT constituye el primer conjunto de servicios en los que se manifiesta la política social del país respecto a un ciudadano concreto; y pensamos que el retraso madurativo y las limitaciones en la actividad de un bebé se pueden convertir en discapacidad como consecuencia de su interacción con un ambiente que no le proporciona el suficiente apoyo, como plantea la OMS. Por tanto, creemos que, en ningún caso, las políticas de austeridad y los enfoques económicos cortoplacistas pueden justificar recortes en este tipo de recursos, que son vitales para el buen desarrollo de nuestros hijos y también para el bienestar familiar.

Porque entre los beneficios que proporciona la AT está, además, el apoyo general a la familia. A menudo, los profesionales de estos servicios, al tener un contacto más frecuente con los padres, pueden establecer una mayor confianza y comunicación

10. Como hemos dicho, desde nuestro punto de vista, la AT se debe iniciar desde el momento en que se suscita la posibilidad de un parto pretérmino o bien, una vez producido este, en las Unidades de Neonatología cuando se trata de colectivos de alto riesgo o con deficiencias constatadas. En algunos hospitales ya existen programas de rehabilitación y estimulación motora-sensorial precoz, que se inician mientras el bebé se encuentra hospitalizado en la Unidad y no terminan hasta que es derivado después del alta a equipos y/o centros más específicos.

con ellos y realizar una labor de apoyo al conjunto familiar. No solo los padres están más tranquilos respecto del desarrollo de sus hijos cuando disponen de este recurso especializado, sino que tienen más facilidad para exponer a estos profesionales los problemas que aprecian en el niño o surgen en la vida familiar (psicológicos, económicos, de convivencia, etc.). Los Servicios de Atención Temprana, por tanto, ayudan a las familias a afrontar este tipo de situaciones y a conocer los recursos disponibles para ello, contribuyen a reforzar las capacidades de los padres como cuidadores y a mejorar su calidad de vida y, en síntesis, a ofrecer al niño un entorno y una crianza mucho más saludables¹¹.

4. Las asociaciones de padres: un recurso comunitario esencial

Uno de los objetivos del “I Curso Multidisciplinar en la Atención al Seguimiento de niños nacidos con un peso <1500 g.” que propició este documento, era dar a conocer la cartera de servicios y recursos para los niños de alto riesgo. En línea con ese objetivo, quiero señalar el importante papel que las organizaciones del tercer sector, y en concreto las de padres de nacidos prematuros, pueden jugar al constituir un recurso comunitario fundamental que permite que el apoyo y el

11. Para sensibilizar ante estos problemas e impulsar una mayor implicación de los poderes públicos, las asociaciones de padres, a iniciativa de APREM, elaboraron con ocasión del II Día Mundial de Concienciación sobre la Prematuridad (17 de noviembre de 2010) el documento titulado “Manifiesto de las Asociaciones de Padres de Niños Prematuros de España”, solicitando a los Gobiernos central y autonómicos la elaboración y puesta en marcha inmediatas de un Plan de prevención y atención, integral y adaptado a las necesidades específicas de los menores de 0 a 6 años en situación de riesgo biológico, familiar o ambiental que garantizara a nivel estatal la igualdad real de oportunidades entre los niños que necesitan de esta atención. (Este Manifiesto, que constituye el primer documento consensuado por todas las asociaciones de padres de nacidos prematuros de nuestro país, ha sido firmado también por más de cien profesionales relacionados con la atención a los niños en situación de riesgo).

cuidado que se brinda en las Unidades de Neonatología se prolongue más allá del alta hospitalaria.

Como es bien conocido, la prematuridad supone para muchas familias una carrera de obstáculos y de resistencia que no acaba cuando el hijo sale del hospital. Poder encarar estas dificultades, que a menudo se prolongan en el tiempo, con el apoyo de otros que ya las han vivido y que tienen la información y los recursos necesarios para afrontarlas, es un factor esencial de protección en el desarrollo del niño y en la normalización de la situación familiar. Por tanto, quiero animar desde aquí a los profesionales a que faciliten a sus pacientes el apoyo específico, no equivalente a ningún otro, que suponen las redes constituidas por las asociaciones de padres.

Asociaciones de padres que podemos realizar las siguientes funciones en relación con los cuidados neonatales y el proceso de seguimiento sociosanitario y educativo de los nacidos prematuramente:

- Proporcionar información contrastada sobre la prevención de los partos prematuros y sobre cualquier otra cuestión que los servicios de neonatología y pediatría o los profesionales del ámbito de los servicios sociales y educativos consideren de interés transmitir a las familias.
- Asesorar el diseño de espacios destinados a los padres con hijos ingresados en neonatología o cualquier otro tipo de instalaciones dirigidas a estos menores y a sus familias.
- Proporcionar atención a los padres cuyos hijos están ingresados en las Unidades de Neonatología, tanto a nivel individual como realizando grupos de apoyo emocional en colaboración con especialistas en esta materia. Continuar asistiendo a las familias una vez que el hijo recibe el alta y regresan con él al hogar.
- Asesorar a las Unidades de Seguimiento de los Servicios de Neonatología, a los Centros

de Atención Primaria, los Centros Base, los Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana, los Equipos de Atención Temprana y de Orientación Educativa y Psicopedagógica, entre otros, en aquellas cuestiones donde se requiera conocer el punto de vista de las familias.

- Sensibilizar a la opinión pública sobre las consecuencias de la prematuridad, los avances producidos en este terreno y otras cuestiones relacionadas, organizando junto con los profesionales actividades científicas o de otro tipo orientadas específicamente a las familias y al público en general como la celebración del Día Mundial de la Prematuridad.
- Realizar escuelas de padres en coordinación con el personal sociosanitario.

Las escuelas de padres son un importante recurso para las familias en el que las asociaciones podemos colaborar de manera muy destacada, aunque solo sea porque conocemos bien las circunstancias y la ansiedad que supone para los padres el regreso al hogar con un bebé nacido en estas condiciones y que ha contado para su cuidado, hasta ese momento, con importantes recursos humanos y técnicos¹².

En las escuelas de padres intrahospitalarias ya establecidas, las asociaciones impartimos charlas en las que, desde un enfoque positivo y preventivo y basándonos en la credibilidad que nos conceden las familias al conocer nuestra condición de padres “veteranos” –por tanto, de personas que hemos enfrentado circunstancias y retos muy similares a las suyos–, informamos a los asistentes sobre prácticas y medidas concretas que les ayuden a evitar el “peregrinaje” y a que

12. Si bien la primera preocupación de las familias cuando se produce el alta hospitalaria es “el estado general de salud del hijo y su posible evolución futura”, la segunda es “el miedo a no saber cuidar adecuadamente al hijo” y la tercera la “falta de información sobre cuestiones que luego las familias han visto que eran importantes para el desarrollo del niño, según los resultados de una encuesta promovida por APREM en 2010 cuyos resultados coinciden en gran medida con los de otros estudios realizados sobre el colectivo de los menores nacidos con <1500 g.

la reorganización y adaptación familiar se realice de la manera más exitosa posible. Intentamos también reforzar el sentido de competencia y confianza de los padres para que afronten con el mejor estado anímico la adaptación al hogar y desarrollen lo más adecuadamente posible las funciones parentales específicas que necesitan los bebés nacidos muy prematuramente. Pero, sobre todo, destacaría el hecho de que estas charlas se constituyen en un espacio donde las familias con hijos ingresados en las Unidades de Neonatología pueden encontrarse emocionalmente con otros padres de niños prematuros, expresar más fácilmente sus temores y esperanzas y establecer redes personales y sociales de apoyo con los beneficios presentes y futuros que este tipo de contacto tiene para toda la familia.

Pero las asociaciones de padres podemos y queremos colaborar con los profesionales que atienden a nuestros hijos en muchos otros proyectos. A continuación relaciono algunas de las actividades que, como las anteriormente señaladas, ya se están desarrollando conjuntamente con distintos equipos sociosanitarios y educativos, e incluyo otros posibles ámbitos de actuación:

- Sensibilizar a la opinión pública y visibilizar los problemas asociados a la prematuridad; en su caso, actuar como un grupo de presión en apoyo de determinadas medidas o programas que redunden en la mejora de la atención que se proporciona a estos menores y a sus familias.
- Recomendar fuentes bibliográficas contrastadas y recursos audiovisuales a las familias, que cada vez requieren más información de este tipo y están mejor formadas.
- Difundir a través de canales como nuestras webs, grupos en Facebook o Twitter, eventos o información de interés enviados por entidades institucionales, grupos profesionales, equipos científicos, etc.
- Promover y participar en reuniones, jornadas, mesas redondas y en todos

aquellos foros donde se dé a conocer la opinión de las familias y/o se solicite la transferencia de nuestros conocimientos.

- Funcionar como un nodo de comunicación y promover el trabajo en red entre los profesionales interesados en conocer la labor de las asociaciones de padres y/o colaborar con ellas en cuestiones relacionadas con la prematuridad.
- Impulsar y realizar estudios e investigaciones sobre prematuridad, mostrando nuestro apoyo a la presentación de proyectos científicos y sociales, solicitando la participación de nuestros socios en ellos o, en su caso, promoviéndolos directamente¹³.

Aunque en nuestro país todavía las asociaciones que trabajamos desde el voluntario con estos menores y sus familias tenemos un tamaño reducido y estamos poco vertebradas, como se observa, es mucho lo que hacemos y más lo que podemos hacer si contamos con el apoyo y colaboramos de los profesionales que trabajan en el ámbito de la prematuridad. Y cuando hablo de “colaboración”, la entiendo en un sentido amplio; principalmente, como el interés por propiciar una comunicación positiva, basada en el respeto, la confianza y el reconocimiento mutuo, que potencia la labor de ambas partes, arroja réditos para todos¹⁴, y tiene como fin

13. Tal es el caso del proyecto “Dificultades biosociales de la gran prematuridad y el bajo peso: Los/as menores de 18 años nacidos/as con ≤ 1.500 g. en España” (ref. CSO2011-24294), financiado por el Plan Nacional de I+D+i, que cuenta con la SENEo, el CERMI y APREM como entes promotores observadores. Con este proyecto esperamos aportar datos que contribuyan a conocer mejor el desarrollo de los grandes prematuros y, por tanto, que sean de interés para el proceso de seguimiento multidisciplinar de la salud de estos menores.

14. Contrariamente, como ya se dijo, nuestra experiencia es que todavía la colaboración con el paciente y con su entorno, y en especial con sus asociaciones, despierta resistencias. Detectamos dobles discursos y formas de “apoyar” a los padres que evidencian la actitud paternalista con la que aún algunos profesionales enfocan estas relaciones.

Hace falta que el afán de excelencia que guía las actuaciones en pro de la mejora de la supervivencia y el estado de salud de los recién nacidos muy prematuramente se dirija también a la mejora de las complejas y contradictorias relaciones que en algunos casos se establecen entre familias y personal sanitario; en términos generales, entre los sistemas expertos y los

último la salud del menor y la calidad de vida de toda la familia.

Las familias son expertas en el cuidado de sus hijos, y las asociaciones que defendemos sus derechos y las apoyamos tenemos una visión y un tipo de conocimiento específico que no se puede elidir si se busca una atención multidisciplinar y de calidad para los menores nacidos con <1500 g. Por eso, pensamos que no son solo los padres los que tienen que

establecer un vínculo positivo con el hijo recién nacido, también tenemos que establecerlo las asociaciones y los profesionales, porque, como muestran algunos estudios hechos en España sobre las familias con niños en situación de riesgo, el aspecto fundamental para alcanzar la calidad de vida es la manera en que se prestan los servicios; o lo que es lo mismo, la forma en la que se establece la relación y la comunicación entre profesionales y familia.

usuarios de las organizaciones sanitarias. Potenciar la mejora de estas relaciones sería lo acorde con el nuevo escenario de intervención y de desarrollo de las ciencias de la salud y de otras disciplinas hacia el que nos encaminamos y que requiere apertura de perspectivas teóricas, renovación conceptual, multidisciplinariedad y nuevas formas de relación entre todos los agentes implicados en atender una condición de la enorme complejidad biológica y social que es la prematuridad.

Inversión necesaria, urgente y asequible en salud mental. Propuestas de FEAFES

An unavoidable, urgent and affordable investment in mental health. Proposals FEAFES

Palabras clave:

Trastorno mental, medidas terapéuticas, sociosanitario, derechos.

Keywords

Mental illness, therapeutic measures, sociosanitary, rights.

1. Introducción

El Comisario para los Derechos Humanos del Consejo de Europa, Nils Muižnieks, visitó España en junio de 2013 y conoció la situación de las personas con discapacidad a causa de trastorno mental (referida por él como “discapacidad psicosocial”). En su informe (Muižnieks, 2013: 26, 27, 29, 30) instó a las autoridades españolas a “no escatimar esfuerzos para evitar que la falta de recursos se traduzca en la reinstitucionalización de estas personas”, ya que “esto constituiría un enorme retroceso”. Para que estas personas puedan “lograr una mayor autonomía e inclusión social”, reclamó un mayor “esfuerzo para garantizar el acceso al apoyo apropiado”. El Comisario se preocupó por el impacto que en estas personas están teniendo las políticas de “recortes en las subvenciones destinadas a servicios y cuidados” de los últimos años.

En enero de 2014, el Instituto Nacional de Estadística (INE) publicó los datos de defunciones según la causa de muerte de 2012 destacando el suicidio como “principal causa externa de mortalidad” (INE, 2014: 7) con una tasa de 7’6 por cada 1000.000 personas (la tasa más alta desde 2005) produciéndose un

José M^a Sánchez Monge

<comunicacion@feafes.org>

Presidente de la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Personas con Enfermedad Mental (FEAFES)

Para citar:

Sánchez Monge, J.M. (2014): “Inversión necesaria, urgente y asequible en salud mental. Propuestas de FEAFES”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 215-221.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.13>>



incremento del 11,3 % frente al año anterior. Llama también la atención que entre los grupos que experimentaron un mayor incremento de defunciones se encuentran los trastornos mentales y del comportamiento, con un 12,2 % más que en 2011 (INE, 2014: 4).

La propia Organización Mundial de la Salud (OMS), ha cuestionado que “a pesar de la necesidad simultánea de más servicios sociales y de salud mental debido al aumento de las tasas de trastornos mentales y suicidio”, se hayan generado “recortes en la financiación” (OMS, 2013: 7).

Esta organización ha señalado (OMS, 2013: 8) que las tasas de discapacidad y mortalidad entre las personas con trastorno mental son “desproporcionadamente elevadas”. La probabilidad de “muerte prematura es un 40-60 % mayor entre las personas con depresión mayor o esquizofrenia que la población general, debido a los problemas de salud física” que no son atendidos correctamente. Por sí sola, la depresión representa un 4,3 % de la carga mundial de morbilidad y se encuentra entre las principales causas mundiales de discapacidad (un 11 % del total mundial de años vividos con discapacidad).

Por otra parte, el impacto del recorte en las ayudas y prestación de servicios a las personas en situación de dependencia y para la promoción de la autonomía personal, el incompleto desarrollo e implantación de la Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (ESM) en todas las comunidades autónomas, la necesaria y obligatoria adaptación de nuestra normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CIDPD), el aparente aumento de los problemas de salud mental¹ y recrudescimiento de las

condiciones de vida de las personas con trastorno mental y el peligro de que se recurra a modelos anteriores al comunitario por resultar aparentemente más económicos y de más sencilla aplicación, llevan a pensar que es preciso reforzar las políticas públicas de promoción de la salud mental, prevención y atención a los trastornos mentales de base comunitaria.

2. Salud mental: hacia el bienestar global

Para la OMS la salud es “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”. Considera que la salud mental es “un estado de bienestar en el cual el individuo es consciente de sus propias capacidades, puede afrontar las tensiones normales de la vida, puede trabajar de forma productiva y fructífera y es capaz de hacer una contribución a su comunidad”. Nuestra Carta Magna, a la que a tantas personas gusta nombrar, estableció como principios rectores de la política social y económica que los poderes públicos asegurasen la protección a la salud, la asistencia y prestaciones sociales, y promovieran las condiciones favorables para el progreso social.

Es dentro de este marco, internacional y nacional, donde debemos situar las políticas de promoción de la salud mental y de atención al trastorno mental, entendidas como estrategias que garanticen el desarrollo de una vida digna y plena para cualquier persona. Sin embargo, nos encontramos con recortes en prestaciones sociales, el fin de la asistencia sanitaria universal y gratuita, políticas educativas austeras, medidas fallidas frente al desempleo, precariedad laboral y obstáculos, a veces insalvables, para acceder a una vivienda. Todo ello al albor de la crisis económica que se ha convertido en un argumento, no por más veces nombrado más correcto, para justificar lo que, entendemos, carece de cualquier respaldo en materia de derechos económicos, sociales y culturales, independientemente de si de los mismos son

1. Así lo apuntan diferentes estudios, expertos y profesionales del ámbito de la salud mental: “Una crisis que trastorna” (<http://ccaa.elpais.com/ccaa/2013/10/18/andaluca/1382112436_581641.html>; 20 de octubre de 2013); “Aumento considerable de trastornos mentales en las consultas de Atención Primaria” (<http://www.infocop.es/view_article.asp?id=4430>; 1 de marzo de 2013); “Estamos muertos y tenemos miedo a resucitar” (<http://ccaa.elpais.com/ccaa/2013/05/08/valencia/1368038203_835095.html>; 9 de mayo de 2013).

sujetos las personas con buena, o mala, salud mental.

En España, después de años de ostracismo y con un atraso considerable con respecto a los países de nuestro entorno, la atención a las personas con enfermedad mental cambió radicalmente su curso tras la entrada en vigor de la Ley General de Sanidad de 1986².

Casi 30 años después aún se sigue hablando de cómo articular lo establecido en esta ley, seguimos denunciando la falta de recursos y seguimos esforzándonos por acabar con el estigma, el desconocimiento y la incompreensión hacia las personas con trastorno mental, quizás las principales motivaciones que pueden estar detrás de recientes turbulencias sufridas.

Para alcanzar el objetivo planteado por la OMS sobre “proporcionar en el ámbito comunitario servicios de asistencia social y de salud mental completos, integrados y con capacidad de respuesta” (OMS, 2013: 14) y con el concepto de *participación* por bandera, consideramos que la base de la que deben emanar todas las actuaciones en esta materia es la respuesta a las necesidades de las personas con trastorno mental y sus familias. Cabe destacar: recibir información respecto a sus derechos fundamentales y a su capacidad de decisión sobre su propia vida, aceptación de su diversidad, acceso a formación, a un empleo digno y a una vivienda, tratamientos integrales no coactivos que no alejen a la persona de su familia y entorno social, disfrute de la autonomía personal y una vida independiente, participación en el diseño y evaluación de políticas que les afectan, comprensión y apoyo, desarrollo de habilidades y técnicas para hacer frente al trastorno y a la situación familiar que de él se deriva.

2. La Ley General de Sanidad supuso la equiparación del trastorno mental al resto de problemas de salud, el fin de las instituciones psiquiátricas y el paso a la atención a los problemas de salud mental desde el ámbito comunitario, estipulando también que se pondrían en marcha “los servicios de rehabilitación y reinserción social necesarios para una adecuada atención integral (...) buscando la necesaria coordinación con los servicios sociales”.

En definitiva, se han de procurar medidas que favorezcan la rehabilitación, recuperación e incorporación social y laboral, siendo un primer paso erradicar el estigma social que tanto afecta al colectivo y que influye negativamente en su recuperación.

3. Medidas terapéuticas básicas y urgentes de atención para las personas con trastorno mental grave

La atención al trastorno mental debe partir de que se asuma que los problemas de salud mental, entendidos como barreras al bienestar global al que cualquiera aspiramos, no están determinados solo por cuestiones biológicas e individuales. También juegan un papel fundamental los factores sociales, económicos, culturales, políticos y ambientales que obligan indudablemente a diseñar y ejecutar estrategias integrales y coordinadas para la promoción de la salud mental, prevención, tratamiento y recuperación en las que se impliquen múltiples perspectivas, agentes y administraciones.

En ocasiones, el trastorno mental puede ser pasajero y de mayor o menor complejidad. Sin embargo, cuando las personas presentan un trastorno mental grave y prolongado en el tiempo, escasa adherencia y/o acceso a los servicios de base comunitaria, hay una ausencia de recursos económicos, precariedad de alojamiento, sobrecarga familiar, elevado riesgo de recaídas y/o dificultades de adaptación al medio, se producen dificultades en su proceso de recuperación e inclusión social y laboral. Esto lleva a que se tengan que aplicar mayores medidas de apoyo siempre respetuosas con los derechos reconocidos por la CIDPD (derecho a la vida, la libertad y seguridad, la dignidad, la salud, a vivir en comunidad, la educación, el acceso al empleo, etc.) y el resto de normativa vigente en materia de derechos y libertades. En el marco del XVII Congreso FEAFES “*El reto de la coordinación sociosanitaria*” (VV.AA., 2011), el Comité de Personas con Enfermedad

Mental de FEAFES planteó una serie de medidas con las que atender los trastornos mentales adecuadamente y a la luz de la ESM aprobada por consenso de todas las comunidades autónomas en 2006 y revisada en 2009:

- Mantener vinculada a la persona con trastorno mental de su entorno social y familiar.
- Tratamientos en el entorno domiciliario (por ejemplo, asertivo comunitario y atención domiciliaria) y acompañamiento integral.
- Acciones sociocomunitarias integrales y coordinadas basadas en el modelo psicosocial para reducir las actuaciones coercitivas involuntarias.
- Inversión en psicoeducación.

Por otra parte, en febrero de 2013 un grupo de expertos mantuvo un encuentro de trabajo con representantes de FEAFES (personas con enfermedad mental, familiares y técnicos) en el que se concluyó que los recortes en las prestaciones sociales y el acceso a los servicios sanitarios ponían en riesgo la atención a las personas con enfermedad mental y sus familias. De aquella cita surgió un compendio de medidas terapéuticas básicas y cuya puesta marcha debía tener un carácter urgente.

Dichas medidas están en la línea de los planteamientos del Comité de Personas con Enfermedad Mental mencionados anteriormente y dan cumplimiento a la línea estratégica 2 de la ESM sobre “Atención a los trastornos mentales”. Se trata de propuestas contempladas como recomendaciones y/o buenas prácticas en dicha Estrategia. Y su puesta en marcha podría garantizar, sin necesidad de grandes inversiones económicas por parte de la administración pública, un abordaje adecuado, integral, respetuoso con los derechos humanos, económicos, sociales y culturales, y enfocado a la recuperación y el bienestar global de la persona afectada. La implantación en todo el Estado supondría una reducción del gasto público en urgencias, en tratamiento farmacológico y en ingresos hospitalarios, garantizando esa sostenibilidad del Sistema

Nacional de Salud que todos deseamos y mejorando la calidad y seguridad de sus prestaciones.

- *Equipo multidisciplinar:* Constituyen la infraestructura básica del modelo comunitario de atención a los trastornos mentales y su función es esencial para ofrecer una atención integral, teniendo en cuenta la naturaleza bio-psicosocial de la salud y la diversidad de las personas. Su acción debe fundamentarse en los criterios de utilización de los tratamientos menos restrictivos posibles y de implicación de la persona con trastorno mental en las decisiones.

Este equipo, en el que la perfecta interacción entre sus miembros es esencial, para una población adulta de 30.000 habitantes debe estar formado por, al menos, 14 profesionales: un psiquiatra, dos psicólogos/as (preferiblemente clínicos), cuatro enfermeros/as, un trabajador/a social, cuatro auxiliares de clínica, un terapeuta ocupacional, técnico de integración social, o similar, y un auxiliar administrativo.

- *Plan Individualizado de Atención:* Fundamentado en la necesidad de articular desde una primera intervención con la persona afectada un plan de atención individualizado reflejado por escrito en su historial clínico informatizado, que garantice un seguimiento y evaluación continuos. Este Plan se crea a partir de una reunión del equipo o del profesional con la persona con trastorno mental y su familia para establecer conjuntamente el seguimiento a realizar y nombrar a la persona que tutorizará el plan, que debe recoger cuatro aspectos:
 - La evaluación de las necesidades de tratamiento, rehabilitación, cuidados y apoyos, y previsión de posibles situaciones de riesgo.
 - La programación de todas las actuaciones necesarias para dar respuesta a estas necesidades y los

critérios y plazos para la evaluación de su efecto.

- El acuerdo sobre esta programación entre el equipo de salud mental, los equipos de otros servicios que podrían estar involucrados en el caso, la persona con trastorno mental y/o su cuidador/a responsable.
- El nombre del miembro del equipo que será responsable de su ejecución y de las personas de referencia en cada uno de los dispositivos que la persona con trastorno mental grave pueda utilizar.

Esta medida terapéutica no requiere de una inversión económica específica y quedaría integrada en la metodología de trabajo a seguir por el equipo de profesionales encargado de apoyar a la persona con trastorno mental grave.

- *Apoyo domiciliario:* Podría prestarse a través de un programa de acompañamiento integral, de carácter terapéutico, individualizado e integral con el que favorecer la continuidad de la atención a las personas con trastorno mental y el desarrollo de su autonomía personal.

Este acompañamiento integral es preciso únicamente para personas con trastorno mental grave que presenten de forma consistente, o que estén en grave riesgo de tenerlas a corto o medio plazo, dificultades en aspectos básicos de la vida diaria, en el seguimiento de los tratamientos, en la continuidad de la atención sociosanitaria, en el acceso a los dispositivos y recursos para la integración social, en la participación de actividades en la comunidad.

Su meta es conseguir la recuperación, la integración y el acceso de las personas con trastorno mental grave a los recursos socio-comunitarios a partir de los apoyos necesarios. Promueve su autonomía personal y facilita el mantenimiento de una calidad de vida digna y el acceso a tratamientos integrales.

El programa de acompañamiento integral, fundamentado en el apoyo domiciliario, persigue específicamente:

- Favorecer la implicación de la persona con trastorno mental en su propio proceso de recuperación.
- Fomentar la participación de la familia en el acompañamiento del proceso de recuperación de su familiar.
- Potenciar el uso por parte de la persona con trastorno mental grave de los recursos sociales y sanitarios en la comunidad.

Para su implantación es preciso establecer cauces de colaboración entre los diferentes ámbitos implicados en su desarrollo y un equipo ejecutor formado por dos personas por cada Unidad de Salud Mental (un psicólogo clínico o trabajador social y un auxiliar de ayuda a domicilio).

- *Equipo de Intervención Familiar:* Todas las familias deben tener la oportunidad de acceder a una Intervención Familiar Psicoeducativa que incluya psicoeducación y entrenamiento en técnicas de comunicación interpersonal, de resolución de problemas y de prevención e intervención en crisis.

En los últimos veinte años se han realizado estudios con al menos 30 ensayos clínicos que demuestran que determinados métodos psicoeducativos llevados a cabo en el medio familiar mejoran significativamente el curso de la enfermedad, reduciendo notablemente el riesgo de recaídas al tiempo que se reduce la sobrecarga familiar, aspectos ambos de enorme trascendencia e impacto tanto entre las personas con trastorno mental grave como entre sus familias.

Como establecen las diferentes “Guías de Práctica Clínica” publicadas recientemente, intervenciones como la familiar psicoeducativa en los núcleos familiares donde hay una persona con trastorno mental grave, junto con otras intervenciones terapéuticas y tratamientos no basados únicamente en medicación, como son los entrenamientos en habilidades instrumentales y el tratamiento asertivo comunitario (modelo Gijón, modelo Avilés, etc.), contribuyen a mejorar el curso de la enfermedad y a prevenir las recaídas.

Para el desarrollo de esta medida en una población de 250.000 habitantes se precisan únicamente dos profesionales de psicología clínica, trabajo social y DUE o auxiliar de enfermería, que hayan sido previamente formados específicamente en intervención familiar psicoeducativa por parte de la administración pública. Este equipo tendría que dedicar unas 40-60 horas para cada una de las familias de las 20-30 personas que, si la tendencia actual se mantiene, desarrollarán un trastorno mental grave.

4. Conclusión. No hay excusas

La Confederación FEAFES, como organización estatal representativa de las personas con enfermedad mental y sus familias y con la legitimidad que le confieren sus más de 30 años de experiencia defendiendo los derechos de este colectivo, prestando apoyo social e impulsando la elaboración de políticas públicas enfocadas a la plena recuperación de las personas con trastorno mental, recordando que no hay salud sin salud mental, mantiene

su reivindicación sobre situar a las personas en el centro de cualquier tipo de atención. FEAFES apuesta de manera incondicional por el modelo comunitario en salud mental y alerta de las nefastas consecuencias que podría tener un hipotético distanciamiento de este modelo³.

FEAFES propone que las medidas terapéuticas básicas para atender a las personas con trastorno mental grave se incluyan en la Cartera Básica de Servicios del Sistema Nacional de Salud; se siga trabajando en el desarrollo e implantación de las recomendaciones establecidas en la ESM; se facilite la autonomía personal e inclusión social y laboral real; y se realice una adaptación normativa a las disposiciones de la CIDPD.

En definitiva, como sociedad no deberíamos permitir que la situación económica se convierta en una amenaza para la salud mental y el bienestar global de las personas. Sino que, de manera coordinada y transversal, deberían doblarse los esfuerzos por invertir de nuevo en sanidad pública, universal y gratuita, en fomento del empleo digno, en protección y apoyo social y en medidas especialmente dirigidas a los grupos más vulnerables, que detengan la cada vez mayor desigualdad y exclusión social.

3. La OMS dispone de diferentes publicaciones y herramientas para orientar a los Estados en la implantación de políticas de salud mental integrales y transversales, servicios de calidad, respetuosos con los derechos humanos y la dignidad y que promuevan la autonomía personal y la participación de las personas con trastorno mental ([OMS (2013): *The European Mental Health Action Plan*. (en línea). <http://www.euro.who.int/_data/assets/pdf_file/0004/194107/63wd11e_MentalHealth-3.pdf>]; [*The WHO mental health policy and service guidance package*. (en línea). <http://www.who.int/mental_health/policy/essentialpackage1/en/>]; [OMS (2012): *WHO Quality Rights Tool Kit*. (en línea). <http://www.who.int/mental_health/publications/QualityRights_toolkit/en/index.html>])

Referencias bibliográficas

- España. Real Decreto Ley 20/2012, de 13 de julio, de medidas para garantizar la estabilidad presupuestaria y de fomento de la competitividad, *Boletín Oficial del Estado*, núm. 168 de 14 de julio de 2012, p. 50462-50466.
- Gómez Beneyto, M. (coord.) (2011): *Estrategia en Salud Mental del Sistema Nacional de Salud 2009-2013*, Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad.
- Instituto Nacional de Estadística (2014): “Defunciones según la causa de la muerte. Año 2012”. *Nota de prensa* (en línea). <<http://www.ine.es/prensa/np830.pdf>>, acceso 31 de enero de 2014.
- Muižnieks, N (2013): *Informe del Comisario para los derechos humanos del Consejo de Europa tras su visita a España del 3 al 7 de junio de 2013*, Estrasburgo: Consejo de Europa.
- Organización de Naciones Unidas (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*, Nueva York: ONU.
- Organización Mundial de la Salud (2013): *Plan de acción sobre salud mental 2013-2020*, Ginebra: OMS.
- VV.AA. (2011): XVII Congreso FEAFES, *El reto de la coordinación sociosanitaria* (en línea). <<http://www.webcastlive.es/feafes2011/#>>, acceso 5, 6 y 7 de mayo de 2011.

Propuesta de intervención en el ámbito del ocio y tiempo libre de usuarios/as de COCEMFE Cáceres

Proposed action for the field of leisure and free time from users of COCEMFE-Cáceres

Palabras clave

Discapacidad, ocio, tiempo libre, intervención.

Keywords

Disability, leisure, free time, intervention.

1. Introducción

La discapacidad se caracteriza por restricciones o incluso la ausencia de la capacidad de llevar a cabo una actividad dentro de los parámetros considerados como normales para una persona (Rodríguez Cáceres, 2004). La discapacidad puede ser causada por una alteración genética, un accidente o una enfermedad (Suárez Riveiro, 2011). En el caso concreto de las discapacidades físicas, éstas suelen derivarse de enfermedades, lesiones o pérdidas asociadas a los sistemas esqueléticos, nervioso, muscular o incluso asociadas a más de uno de estos sistemas. Una de las principales consecuencias observables en las personas con discapacidad física es que suelen desplazarse de manera diferente a las personas sin discapacidad. Además, pueden realizar movimientos bruscos o precisar de una serie de apoyos para sus desplazamientos, tales como prótesis, muletas, andadores, sillas de ruedas, etc.

En la actualidad, las personas con discapacidad no se encuentran en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad, lo que les impide participar plenamente en la sociedad (ver Martínez Ríos, 2013,

Juan Carlos Rebolledo Gutiérrez

Educador Social por la Universidad de Extremadura

Paloma Rohlfs Domínguez

<palomaroh@unex.es>

Profesora Ayudante Doctora del Dpto. de Psicología y Antropología de la Facultad de Formación del Profesorado de la Universidad de Extremadura

Para citar:

Rebolledo Gutiérrez, J.C. y Rohlfs Domínguez, P. (2014): "Propuesta de intervención en el ámbito del ocio y tiempo libre de usuarios/as de COCEMFE Cáceres". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 223-231.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.14>>



para una revisión). Uno de los ámbitos donde ocurre lo que se acaba de comentar es el del ocio y el tiempo libre.

Se entiende por ocio y tiempo libre todas aquellas situaciones exentas de la obligatoriedad de llevar a cabo una tarea o trabajo, y que suponen momentos idóneos para realizar y disfrutar de actividades voluntarias que respondan a los propios intereses (Suárez Riveiro, 2011). Una característica esencial de estas actividades es la expectativa generada en las personas que las realizan de sentir placer, felicidad, amistad, espontaneidad y desarrollo personal (Badia Corbella y Longo Araújo de Melo, 2009). Los beneficios que conllevan las actividades de ocio y tiempo libre son, según Suárez Riveiro (2011): a) Emocionales: “las actividades de ocio y tiempo libre producen bienestar emocional, pues responden a sus intereses y en muchas ocasiones permiten combatir el estrés y dejar las preocupaciones de las personas a un lado” (Suárez Riveiro, 2011: 103). b) Sociales: “se potencian las relaciones interpersonales y con el resto de la comunidad, siendo miembro de un colectivo. Además se educa en el respeto, la solidaridad y el asumir y compartir reglas” (Suárez Riveiro, 2011: 103). c) Físicos: “Mediante el ejercicio y la práctica de deportes se pueden rehabilitar determinados déficits, pero también se combate el estrés y se favorece el ejercicio físico” (Suárez Riveiro, 2011: 103). d) Cognitivos y conductuales: “al realizar aprendizajes y permitir trabajar determinados aspectos (motrices, verbales, afectivo-sociales, etc.) que se considera necesario desarrollar en la persona con discapacidad” (Suárez Riveiro, 2011: 103). e) El autoconocimiento: “al permitir a la persona poder conocer sus potencialidades y limitaciones” (Suárez Riveiro, 2011: 103). f) El desarrollo de su autodeterminación: “al tener que elegir entre alternativas y tomar decisiones”. (Suárez Riveiro, 2011: 103). Además, las actividades de ocio y tiempo libre estimulan la normalización y la socialización; la autonomía y funcionalidad; la inclusión social y la autodeterminación de cada persona (Instituto Foral de Bienestar Foral de Álava, IFBFA, 2013).

Las personas con discapacidad disponen de unas escasas ofertas en actividades de ocio y tiempo libre, ya que existen una serie de hándicaps que provocan que estas personas no accedan a las actividades de ocio y tiempo libre en igualdad de condiciones que las personas sin discapacidad (Suárez Riveiro, 2011). Entre estos hándicaps, destacan la inaccesibilidad a las infraestructuras, ya sean deportivas o de destino turístico, así como dificultades ligadas a los desplazamientos por las vías urbanas. De hecho, el principal impedimento que detectan las personas que sufren discapacidad al transitar por la calle es subir y bajar el bordillo de la acera (el 38%), seguido de la existencia de obstáculos en la calzada, como farolas, papeleras, socavones, etc. (36,5%) (Suárez Riveiro, 2011). Además, siete de cada diez personas con discapacidad manifiestan tener pocas o ninguna posibilidad de afianzar nuevas amistades, y dos de cada tres les resulta muy complicado tener contacto con personas fuera de su entorno más cercano (Instituto Nacional de Estadística, 2008).

El ocio y tiempo libre es un derecho de todas las personas, y por tanto, también de las personas con discapacidad, tal y como defienden, de hecho, la Constitución Española (BOE, 1978); la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948); las normas uniformes sobre igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 1994); el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad (Consejo de Europa, 2006) y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su Protocolo Facultativo (aprobados el 3 de diciembre de 2006 en la Sede de las Naciones Unidas en Nueva York) (Naciones Unidas, 2012).

Para que el ejercicio del derecho al ocio y tiempo libre, por parte de las personas con discapacidad, sea, de hecho, real, es de vital importancia la adopción de medidas, en especial por parte de las administraciones públicas y profesionales más cercanos a las personas con discapacidad y a sus familiares, que promuevan el ejercicio de dicho derecho.

Con el presente trabajo, se ha pretendido diseñar una intervención social en el ámbito del ocio y tiempo libre, específicamente pensada para personas con discapacidad física, usuarias de la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España (CONCEMFE), ubicado en la ciudad de Cáceres.

El principal objetivo de este diseño de intervención es mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad física, usuarias de COCEMFE, acercando a estas actividades de ocio y tiempo libre a las que normalmente no accederían de otra manera.

En una primera fase del trabajo, se ha realizado un diagnóstico o evaluación de necesidades en el ámbito del ocio y tiempo libre de las personas usuarias del centro COCEMFE, cuyos resultados se exponen en primer lugar, después de describir la metodología utilizada en el presente trabajo. A continuación, se presenta la planificación de la intervención y, finalmente, se exponen las conclusiones extraídas.

2. Fase primera. Diagnóstico o evaluación de necesidades

2.1. Introducción

Como paso previo a la elaboración del diseño del programa de intervención en el ámbito del ocio y tiempo libre, conviene llevar a cabo el llamado diagnóstico o evaluación de necesidades de COCEMFE y sus usuarios/as. Este diagnóstico servirá, a su vez, de base para el establecimiento de los objetivos de la intervención social. Para llevar a cabo dicha evaluación de necesidades, se han realizado varias entrevistas con el trabajador social y con el psicólogo del centro COCEMFE, así como una pertinente búsqueda de documentación. Además, se ha utilizado la observación directa para conocer los recursos de los que dispone el centro. A continuación, se presenta la información recopilada en esta primera fase del trabajo.

2.2. Acerca de COCEMFE

COCEMFE es una organización no gubernamental (ONG) y, por lo tanto, sin ánimo de lucro, de ámbito estatal que se constituyó en 1980. La entidad congrega a más de mil quinientas organizaciones divididas en confederaciones autonómicas, entidades nacionales y federaciones provinciales que, a su vez, agrupan a las diferentes asociaciones locales.

COCEMFE Cáceres forma parte de la Confederación Coordinadora Estatal de Minusválidos Físicos de España. Se trata de una entidad de carácter social que representa a las personas con discapacidad física. Integra a catorce asociaciones federadas repartidas por todo el entorno de la Provincia de Cáceres (COCEMFE, 2013).

Las áreas de actuación de COCEMFE son múltiples: la integración laboral, la eliminación de barreras y el diseño universal, el ámbito sociosanitario, la educación y la formación, la atención especial a la infancia, la juventud y a la mujer, la participación en programas europeos y la cooperación con el colectivo de la discapacidad física en Iberoamérica.

2.2.1. Objetivo que persigue

Su objetivo principal es fortalecer, formar y coordinar los esfuerzos y actividades de las entidades que trabajan a favor de las personas con discapacidad física y orgánica para defender sus derechos y mejorar su calidad de vida (COCEMFE, 2013: 1). COCEMFE representa al colectivo de personas con discapacidad física y orgánica ante la empresa privada, la administración y la sociedad. En última instancia COCEMFE pretende que la “discapacidad deje de ser un obstáculo para la plena participación social e integración laboral” (COCEMFE, 2013).

2.2.2. Servicios que presta

COCEMFE cuenta con un centro de día y con servicios de rehabilitación, a través de las cuatro figuras profesionales de las que dispone el centro: logopeda, psicológico, fisioterapeuta y terapeuta ocupacional. Además, dispone de un centro residencial de apoyo extenso (RAE), o servicio de residencia de doce plazas concertadas con la Junta de Extremadura.

2.2.3. Convenios con otras instituciones

COCEMFE colabora con otras instituciones en la consecución de objetivos comunes. De hecho, es miembro fundador del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI), del Real Patronato sobre Discapacidad, del Consejo Estatal de la Discapacidad, del Consejo Estatal de ONGs de Acción Social, de la Plataforma de ONGs de Acción Social, de la Confederación Estatal de Pacientes de España y de la Coordinadora de ONGD para el Desarrollo. Además, COCEMFE participa en el Foro Europeo de la Discapacidad (EDF), la Internacional de Personas con Discapacidad (DPI), la Red Europea contra la

Exclusión y la Pobreza (EAPN). Finalmente, es miembro fundador de la Red Iberoamericana de Entidades de Personas con Discapacidad Física.

2.2.4. Organización y gestión de COCEMFE Cáceres

La organización y gestión de COCEMFE Cáceres recae en su equipo de trabajo, que está formado por la presidencia, el personal de administración y por el equipo técnico (fisioterapeutas, logopedas, psicólogos/as, terapeutas ocupacionales y trabajador social).

2.3. Sobre los/las usuarios/as de COCEMFE

2.3.1. Datos sociodemográficos

COCEMFE está destinado a personas que presenten algún grado de discapacidad física, basado en la valoración correspondiente del CADEX. En este centro, la valoración del grado de discapacidad la realiza el llamado Equipo de Valoración y Orientación, formado por un/a médico/a, un/a psicólogo/a y un/a trabajador/a social (Servicio Extremeño de Promoción de

Tabla 1. Datos del perfil de los/as usuarios/as de COCEMFE.

Nombre (iniciales)	Edad	Sexo	Nivel de Estudios	Experiencia Laboral
E	33	M	Licenciada en Antropología Social y Cultural	Sí
V	51	M	Graduado	No
T	32	M	Bachillerato	Sí
B	49	H	Ninguno	Sí
JV	40	H	Graduado	Sí
JJ	41	H	Graduado	Sí
JL	37	H	Graduado	Sí
Mi	43	M	Diplomada en Magisterio	Sí
P	27	M	Primaria	No
MO	37	M	Licenciada en Filología Inglesa	Sí

Nota: M = mujer y H = hombre

Fuente: datos facilitados por cortesía del trabajador social de COCEMFE

la Autonomía y Atención a la Dependencia, SEPAD, 2013). La tabla 1 recoge los datos socio demográficos de los/las usuarios/as de COCEMFE.

Todos/as los/as usuarios/as provienen de algún punto geográfico de la ciudad de Cáceres o de su provincia.

Debido al grado de discapacidad que presentan (>75 %), actualmente no desarrollan ninguna actividad laboral.

En la mayoría de los casos, se desplazan con una silla de ruedas.

2.3.2. Ocupación durante el tiempo libre

Los/as usuarios/as del centro COCEMFE disponen cada día de tiempo libre y de ocio a partir de las catorce horas y media. Este tiempo lo destinan básicamente a dormir la siesta y posteriormente a ver la televisión o a jugar a juegos de mesa.

El ocio inclusivo está ausente para estas personas. Por ocio inclusivo se entienden todas aquellas actividades lúdicas y ociosas de la ciudad en las que todas las personas tienen cabida, independientemente de la edad, del género, de su situación económica, de su condición de discapacidad, etc. No obstante, los/as usuarios/as realizan salidas ocasionales.

2.4. Necesidades de intervención en el ámbito del ocio y tiempo libre

2.4.1. Necesidades identificadas

Las tres necesidades de ocio y tiempo libre más acuciantes de COCEMFE, y que justifican la presente intervención en dicho ámbito, son las siguientes:

1. COCEMFE de Cáceres cuenta con pocas actividades de ocio inclusivo para los/as usuarios/as del centro, sobre todo a partir del mediodía.

2. COCEMFE no ha implantado aún dinámicas y talleres que promuevan la adquisición y/o mejora, por parte de sus usuarios/as, de determinadas competencias sociales esenciales para buscar, encontrar y disfrutar de oportunidades de ocio y tiempo libre. Las principales causas de estas necesidades son la falta de profesionales y la falta de tiempo por parte de los/as profesionales que trabajan en el centro debido a su amplio ámbito de intervención. Dichas causas están relacionadas con la escasez de recursos económicos de los que dispone el centro, motivados por la grave situación de crisis económica actual. De hecho, los escasos recursos económicos de los que dispone el centro en la actualidad son destinados a cubrir las necesidades más básicas de los/as usuarios/as del centro, tales como alimentación, medicinas y cuidados varios.

3. Conseguir más recursos económicos.

2.4.2. Establecimiento de objetivos de la intervención social

Los objetivos de una intervención social constituyen las potenciales soluciones ante las necesidades identificadas. Los objetivos aquí planteados son: 1. Organizar y llevar a cabo actividades de ocio y tiempo libre que tengan en cuenta los intereses de los/as usuarios/as y que, por lo tanto, motiven a éstos a llevarlas a cabo; 2. Promover la adquisición y/o mejora, por parte de sus usuarios/as, de determinadas competencias sociales esenciales para buscar, encontrar y disfrutar del tiempo de ocio y tiempo libre; 3. Conseguir más recursos económicos.

2.4.3. Priorización de necesidades

Una vez identificadas las necesidades del centro y sus alternativas de solución, conviene priorizar los objetivos de intervención planteados mediante el llamado instrumento para la priorización de objetivos en la fase de ajuste (IPOFA), desarrollado por la Prof^a Dra. Rosa María Ameijeiras Saiz, de la Universidad de Extremadura (no publicado) (Tabla 2).

Tabla 2. Priorización de las alternativas u objetivos planteados según el IPOFA (Ameijeiras Saiz).

Proyecto de intervención	Recursos					Aceptación					Sencillez					Utilidad o eficacia					Urgencia					Grado de influencia					Total
	1	2	3	4	NS	1	2	3	4	NS	1	2	3	4	NS	1	2	3	4	NS	1	2	3	4	NS	1	2	3	4	NS	
1				X					X					X					X					X					X		22
2			X						X					X					X					X					X		20
3			X						X	X									X					X					X		18

Nota: 1 = inexistente; 2 = poco/a; 3 = satisfactorio/a; 4 = mucho/a y NS = no se sabe.

Los objetivos prioritarios en los que se ha centrado el presente diseño de intervención son, por un lado, planificar actividades de ocio y tiempo libre que tengan en cuenta los intereses de los/as usuarios/as, y diseñar dinámicas y actividades que promuevan la adquisición y/o mejora de competencias sociales esenciales que permitan disfrutar del ocio y tiempo libre a los/as usuarios/as del centro COCEMFE Cáceres. Además de que se trata de los objetivos que han resultado ser los más prioritarios (22 y 20 puntos, respectivamente), son los objetivos considerados como más sujetos al control personal del autor y de la autora del presente trabajo.

2.4.4. Competencias a adquirir y/o a mejorar por los/as usuarios/as de COCEMFE

Las competencias sociales sobre las que intervenir elegidas aquí son: 1. La confianza en los/as demás; 2. El conocimiento de los/as demás; 3. Habilidades cognitivas; 4. La libre

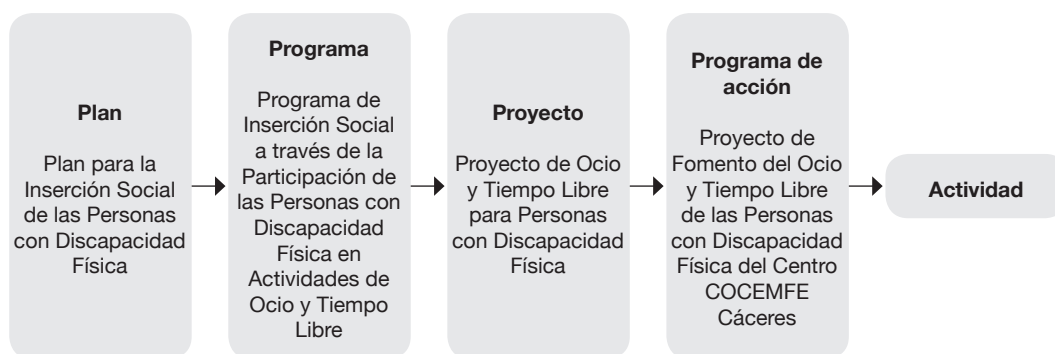
expresión de ideas o asertividad. 5; Conocer los medios de comunicación que ofertan las diferentes alternativas de ocio y tiempo libre; 6. Creación y uso de espacios virtuales; y 7. Conocer las posibilidades de su cuerpo para disfrutar del ocio y tiempo libre.

3. Fase segunda: la planificación de la intervención

3.1. Introducción

Es importante destacar que el presente diseño de programa de intervención se desarrolla dentro de una planificación de la intervención minuciosamente elaborada. En base a Suárez Riveiro (2011), los elementos fundamentales de dicha planificación vienen determinados por una serie de niveles de concreción de la intervención que han de ser analizados. La figura 1 muestra dichos niveles.

Figura 1. Niveles de concreción de la planificación de la intervención (adaptado de Suárez Riveiro, 2011)



3.2. Actividades diseñadas

Las actividades diseñadas en el presente trabajo se han centrado en la consecución de los dos objetivos prioritarios. En concreto, para lograr el primer objetivo –organizar y llevar a cabo actividades de ocio y tiempo libre–, se ha diseñado una serie de salidas recreativas. El propósito de estas salidas es que los/as usuarios/as del centro puedan disfrutar del ocio y tiempo libre de la ciudad de Cáceres y, así, favorecer un ocio inclusivo. Entre las salidas recreativas aquí diseñadas, destacan: 1. Tomar un café; 2. Asistir al festival internacional de música (WOMAD), que se celebra anualmente en Cáceres; 3. Asistir a la feria que se organiza anualmente, coincidiendo con las fiestas locales cacereñas con motivo de la celebración de San Jorge; y 4. Asistir a conciertos; y 5. Realizar excursiones varias por los pueblos cacereños.

Por otro lado, para lograr el segundo objetivo –promover la adquisición o mejora de competencias esenciales para disfrutar del ocio y tiempo libre–, se ha diseñado toda una serie de dinámicas de grupo, de acuerdo con la competencia específica a promover. 1. Entre las diseñadas para fomentar la confianza en los/as demás, destaca *ciegos en acción* (adaptada de Villegas, 2006); 2. Entre las dinámicas seleccionadas para fomentar el conocimiento de los/as demás, destaca *nombres en acción*;

3. La destacada para mejorar las habilidades cognitivas es *mejora tus habilidades verbales* (adaptada de Villegas, 2006); 4. Para fomentar la libre expresión de ideas, destaca *encuentra a tu presa*; 5. Finalmente, para conocer los medios de comunicación que ofertan las diferentes alternativas de ocio y tiempo libre, se ha diseñado un taller de medios de comunicación y de espacios virtuales.

3.3. Cronograma, recursos, presupuesto

Estos elementos resultan ser fundamentales en la planificación de una intervención social. En el caso concreto de la intervención social aquí diseñada, estos parámetros deberían ajustarse a las actividades diseñadas para lograr los objetivos establecidos. Además, se contaría, por supuesto, con los recursos disponibles en y para COCEMFE Cáceres. Finalmente, el presupuesto dependería de los recursos económicos con los que contara COCEMFE Cáceres.

3.4. Ejecución y evaluación de la intervención

La fase de ejecución consistiría en la aplicación fáctica del programa de intervención social, con el fin de lograr los objetivos planteados, mientras que la fase de evaluación se llevaría a cabo para contrastar si se han obtenido los

resultados esperados en cuanto a la consecución de los objetivos o no.

4. Conclusiones

El presente trabajo ha pretendido diseñar un programa de intervención social en el ámbito del ocio y tiempo libre de personas con discapacidad física, en general, y en los/as usuarios/as de COCEMFE de Cáceres, en particular. Cuatro argumentos justifican dicho diseño. En primer lugar, la ausencia de una oferta continuada de actividades de ocio inclusivo y tiempo libre en el centro COCEMFE Cáceres. En segundo lugar, la ausencia de actividades que promuevan la adquisición y/o mejora, por parte de los/as usuarios/as de COCEMFE Cáceres, de competencias esenciales para disfrutar plenamente de actividades de ocio y tiempo libre. Problemas presupuestarios derivados de la situación de crisis económica actual han motivado sendas carencias, lo que supone un tercer factor que fundamenta el presente diseño de intervención. Finalmente, la importancia que tiene el ocio y tiempo libre para las personas, en general, y para las personas con discapacidad física, en particular, tal y como se ha argumentado en la introducción del presente documento. Los tres primeros argumentos constituyen, además, las necesidades de intervención identificadas por el primer autor en COCEMFE Cáceres, como resultado de su análisis de necesidades. En este sentido, cabe

destacar que, sorprendentemente, ni las barreras arquitectónicas ni los problemas de acceso por las vías urbanas, han sido identificadas como una necesidad de intervención en el presente diseño.

De acuerdo con tales objetivos, se han diseñado diversas actividades de ocio y tiempo y libre, tales como asistencia a conciertos, así como al WOMAD y la feria anual de Cáceres. Además, se han diseñado toda una serie de dinámicas de grupo encaminadas a promover la adquisición y/o mejora, por parte de los/as usuarios/as de COCEMFE, de una serie de competencias sociales esenciales para el pleno disfrute del ocio y tiempo libre.

Se espera que las actividades de ocio y tiempo libre aquí presentadas sirvan de inspiración para que educadores/as sociales las apliquen oportunamente.

Es necesario que se destinen más recursos económicos a los centros de atención a personas con discapacidad, en general, y con discapacidad física, en particular, para que puedan contribuir a la satisfacción de las necesidades de ocio y tiempo libre de las personas con discapacidad física.

Agradecimientos

Queremos dar las gracias a todo el personal de COCEMFE Cáceres por la amabilidad, el tiempo y la atención prestada.

Referencias bibliográficas

- Ameijeiras Saiz, R.M.: *Técnicas e instrumentos aplicados a la planificación de una intervención social* (no publicado).
- Badia Corbella, M. y Longo Araújo de Melo, E. (2009): "El ocio en las personas con discapacidad intelectual: participación y calidad de vida a través de las actividades de ocio", *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 40 (3): 30-44.
- España. (1978): *Constitución Española, Boletín Oficial del Estado*, núm. 311.1 de 29 diciembre de 1978 (en línea). <<https://www.boe.es/boe/dias/1978/12/29/pdfs/A29313-29424.pdf>>, acceso 04 de noviembre de 2013.
- Cáceres Rodríguez, C. (2004): "Sobre el concepto de discapacidad. Una revisión de las propuestas de la OMS", *Auditio: Revista Electrónica de Audiología*, 2: 74-76.
- COCEMFE (2010): *Memoria anual* (en línea). <http://www.cocemfe.es/quienes+somos/memoria/Memoria_COCEMFE_2012.pdf>, acceso 12 de abril de 2013.
- COCEMFE (2013): COCEMFE Cáceres. *Quiénes somos* (en línea). <<http://www.cocemfecaceres.org/informacion/quienessomos.htm>>, acceso 07 de noviembre de 2013.
- Consejo de Europa (2006): *Recomendación Rec (2006) 5 del Comité de Ministros a los Estados miembros sobre el Plan de Acción del Consejo de Europa para la promoción de derechos y la plena participación de las personas con discapacidad en la sociedad: mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad en Europa 2006-2015* (en línea). <http://www.udc.es/cufie/uadi/doc/normativa%20europa/plan_promocion_derechos_discapacidad.pdf>, acceso 7 de abril de 2013.
- IFBFA (2013): *Discapacidad y enfermedad mental* (en línea). <http://www.alava.net/cs/Satellite?cid=500002130905&pagename=IFBS%2FPAGE%2FIFBS_contenidoFinal>, acceso 07 de noviembre de 2013.
- Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia* (en línea). <<http://www.ine.es/jaxi/menu.do?type=pcaxis&path=/t15/p418&file=inebase&L=0>>, acceso 6 de abril de 2013.
- Martínez Ríos, B. (2013): "Pobreza, discapacidad y derechos humanos", *Revista Española de Discapacidad*, 1(1): 9-32 (en línea). <<http://www.cedd.net/redis/index.php/redis/article/view/33/22>>, acceso 06 de noviembre de 2013.
- Naciones Unidas (1948): *Declaración Universal de los Derechos Humanos* (en línea). <<http://www.un.org/spanish/disabilities/index.asp>>, acceso 4 de abril de 2013.
- Naciones Unidas (1994): *Normas Uniformes sobre Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/spanish/disabilities/standardrules.pdf>>, acceso 06 de noviembre de 2013.
- Naciones Unidas (2012): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>>, acceso 07 de noviembre de 2013.
- Organización Mundial de la Salud (2006): *Manual de Recursos de la OMS sobre salud mental, Derechos Humanos y Legislación*, Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- SEPAD (2013): Centros de atención a la discapacidad en Extremadura (en línea). <<https://sepad.gobex.es/es/las-personas/discapacidad/centros-de-atencion-a-la-discapacidad-en-extremadura;jsessionid=880D0587CB6F398A28383F33E2B06AFD>>, acceso 30 de octubre de 2013.
- Suárez Riveiro, J.M. (2011): *Discapacidad y contextos de intervención*, Madrid: Sanz y Torres.
- Villegas, V. (2006): *200 Juegos y Dinámicas*, Bogotá: San Pablo.

Nuevas tecnologías para la atención a personas con discapacidad de origen neurológico

New technologies for the care of people with neurological disability

Palabras clave

Daño cerebral, rehabilitación robótica, daño neurológico, autonomía funcional, nuevas tecnologías.

Keywords

Brain injury, rehabilitation robotics, neurological injury, functional autonomy, new technologies.

El Daño Cerebral Adquirido (DCA) es una lesión que sobreviene de forma repentina como consecuencia de un accidente o una enfermedad, e irrumpe de forma súbita y agresiva en la vida de las personas. Las consecuencias del DCA engloban cambios profundos en diferentes ámbitos, tanto para la persona víctima del daño cerebral como en la familia y el entorno. Las causas más comunes del DCA son los traumatismos craneoencefálicos (TCE), los accidentes cerebro vasculares (ACV) y los tumores cerebrales, entre otras.

El sistema sanitario ha mejorado y mejora su función de salvar vidas, pero también es cierto que aún no logra cubrir todas las necesidades de atención que tienen las personas con DCA dada la complejidad de sus secuelas físicas, psicológicas o sensoriales. Esta situación se hace más acuciante cuando a la familia se le da el ultimátum del alta hospitalaria y se ve forzada a asumir gran parte de la responsabilidad que supone la rehabilitación y la integración social. Es en estos momentos donde el trabajo del movimiento asociativo del DCA asume su rol de defensor de los derechos y de prestación de servicios a los afectados por daño cerebral y sus familias.

Francisco Fernández Nistal

<francisco@adacen.org>

Director – Gerente de Adacen,
Asociación de Daño Cerebral de Navarra

Para citar:

Fernández Nistal, F. (2014): “Nuevas tecnologías para la atención a personas con discapacidad de origen neurológico”. *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 233-236.

<<http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.02.01.15>>



De acuerdo a las cifras obtenidas de la explotación de los microdatos de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia (INE, EDAD- 2008), residen en España 420.064 personas con daño cerebral adquirido¹.

El Modelo de Atención a las Personas con Daño Cerebral², identifica siete grupos de secuelas relacionadas con el DCA y son: el nivel de alerta, el control motor, la recepción de información, la comunicación, la cognición, las emociones y personalidad; y las actividades básicas de la vida diaria.

Un alto porcentaje de las personas con DCA padecen serias dificultades cognitivas, dificultades que afectan las funciones psíquicas que permiten analizar lo que nos rodea, aprender, reflexionar y tomar decisiones basadas en un razonamiento. La cognición regula la atención, la concentración, la orientación, la memoria, etc.

Algunos problemas cognitivos, consecuencia del DCA, son transitorios y reversibles, como la amnesia postraumática que sigue al despertar de un coma. Otros pueden condicionar la autonomía de la persona de forma permanente. Por ejemplo, si afectan a la orientación espacial la persona tendrá problemas para ubicarse: saber dónde está o hacia dónde se dirige. Esta situación puede coexistir con las funciones motoras, sensoriales y de comunicación, intactas; lo que transmite una engañosa impresión de autonomía y de salud que no se corresponde con la realidad.

Con frecuencia, las personas con DCA tienen una conciencia muy reducida de sus secuelas y de las implicaciones de las mismas, llegando a asegurar que están en perfecto estado. Esto genera tensiones en el círculo familiar; que trata de proteger a la persona afectada de iniciativas que pueden ser irresponsables dada la nueva situación. Volver a conducir o a trabajar son dos casos típicos de actividades que producen este conflicto.

1. (Quezada, 2011: 39).

2. (IMSERSO, 2007).

En la búsqueda de nuevas formas de apoyar y facilitar la atención de las personas con DCA, una nueva alternativa es la utilización de nuevas tecnologías de la informática y las comunicaciones. Estas experiencias innovadoras están produciendo valiosos resultados al aportar apoyos que permiten desarrollar programas, integrando el seguimiento y la evaluación de los usuarios de modo que se pueda sistematizar la experiencia y generalizarla.

El acceso social a través de las Tecnologías de la Información y Comunicaciones (TIC) como parte del tratamiento rehabilitador, tiene como objetivo reducir el impacto de las condiciones discapacitantes, intentando mejorar o compensar los déficits ocasionados por la lesión cerebral a fin de reducir las limitaciones funcionales e incrementar la capacidad del sujeto para desarrollar actividades de vida diaria proporcionándole nuevos apoyos³.

Participar del potencial de las TIC representa una aspiración estratégica para las personas con discapacidad, ya que supone su inclusión en el entorno donde se aplican y desarrollan los nuevos sistemas de interacción social. Además debemos tener en cuenta que las personas con discapacidad sobrevenida, como es el caso del daño cerebral, han desarrollado una trayectoria vital sin limitaciones físicas, sensoriales o cognitivas hasta que por motivo de un traumatismo craneoencefálico o un accidente cerebrovascular se ven obligados a reorientar sus capacidades como resultado de las limitaciones sobrevenidas por el daño ocasionado en las estructuras cerebrales.

La incorporación de nuevas tecnologías en la promoción de la autonomía y la atención a la cronicidad implican nuevos retos para las organizaciones que trabajamos con personas con discapacidad de origen neurológico. Hay quien afirma que la interacción de la persona con la tecnología solo existe en la imaginación de los utópicos tecnológicos. Desde Adacen y con nuestra experiencia de 20 años en la atención a personas con DCA podemos afirmar

3. (Bernabeu y Roig, 1999).

la importancia de los pequeños avances que permiten acercarnos a nuestra misión “mejorar la calidad de vida de las personas afectadas por DCA y sus familias” y aportar nuestro impulso al cambio global. Los profesionales de Adacen queremos contribuir a que la difusión y utilización de las TIC integradas en los programas de atención impulse el modelo, menos utópico hoy que hace un lustro, de un sociedad más igualitaria y más justa en la que todos pueden crear, acceder, utilizar y compartir información y el conocimiento, en donde se desarrolle el potencial de las personas y se mejore su calidad de vida.

La utilización de nuevas aplicaciones tecnológicas en la atención a afectados por DCA no es una innovación en sí misma; los primeros estudios se remontan a la década de 1970. Recientemente, los avances tecnológicos en las Tecnologías de la Información y Comunicación y Tecnología Multimedia han permitido la utilización de nuevas tecnologías. La experiencia clínica muestra la necesidad de desarrollar nuevas aplicaciones con programas informáticos partiendo de teorías que permitan ampliar y mejorar los tratamientos existentes, así como valorar su eficacia y eficiencia⁴. Es por esto que desde Adacen apostamos por emplear las TIC's no sólo para la estimulación cognitiva y motora, sino también utilizarlas para obtener información de forma sistemática que permita potenciar la investigación y construir nuevas plataformas y aplicaciones que ayuden a que cada intervención sea más eficaz y eficiente, ajustándose a las necesidades particulares de cada persona con discapacidad.

Con esta filosofía Adacen está integrando en sus programas desde el año 2013 las potencialidades de los equipos Arm-Assist de Rehub. Este primer prototipo diseñado por el centro tecnológico Tecnalía para miembro superior, supone una innovación en el tratamiento del déficit físico, ya que en la rehabilitación física se vienen utilizando los mismos paradigmas en los últimos 30 años. El Proyecto Arm-Assist tiene como

objetivo desarrollar aplicaciones tecnológicas para la rehabilitación neuromuscular de las extremidades superiores. Este sistema utiliza un módulo móvil para apoyar y medir las interacciones del usuario durante los movimientos activos/pasivos del hombro y el codo en el tratamiento físico tras el daño cerebral.

Este proyecto se enmarca en los nuevos modelos de rehabilitación teleasistida – RAR (Robotically Assisted Rehabilitation), cuyo objetivo principal es incrementar la eficiencia en el tratamiento y la calidad de vida de las personas con limitaciones en el miembro superior. El incremento en personas afectadas por déficits de movimiento en el brazo como consecuencia del daño cerebral y en especial de ictus, es notorio, añadiendo a este hecho el incremento tanto en su esperanza de vida como en las probabilidades de recurrencia del ictus con la edad.

En el caso de personas con daño cerebral, los estudios señalan que incluso habiendo transcurrido más de un año desde el trauma o el accidente cerebrovascular, las limitaciones pueden ser contrarrestadas con intensidades adecuadas de terapia. Se puede promocionar una mayor autonomía en la fase crónica recuperando las capacidades motoras a través de la activación muscular activa.

En la experiencia concreta que nos ocupa se evidencia la capacidad de aprendizaje motor a medida que transcurren las sesiones, con una mayor integración de la extremidad superior en el propio esquema corporal.

Si nos referimos específicamente a los déficits tras un accidente cerebrovascular, entre el 30 y el 60 % de las personas que han sufrido un ictus mantienen una discapacidad funcional a los seis meses tras producirse el daño cerebral y sólo recuperan totalmente su función entre el 5 y el 20 % de ellas. El uso de sistemas robotizados en el campo de la neurorrehabilitación puede proporcionar el desarrollo de una terapia intensiva, repetitiva, basada en tareas, interactiva y motivadora, incorporando técnicas de gamificación así como de una evaluación

4. Idem.

objetiva mediante el progreso monitorizado de los pacientes, con la supervisión profesional del fisioterapeuta o el terapeuta ocupacional.

Intensidad y especificidad son los requisitos esenciales en los programas eficaces de neurorrehabilitación tras un ictus o en el mantenimiento de la capacidad a lo largo de la vida, para lo cual es cada vez más necesario mantener e incrementar la motivación con nuevos sistemas más atractivos, y que a la par proporcione una información verificable a la persona usuaria. En esta línea el software empleado facilita un “feedback” muy valioso para el incremento del aprendizaje y evitar la claudicación o abandono de las terapias.

Las nuevas tecnologías representan ya nuevas alternativas para la atención a las personas con discapacidad, con la implementación de técnicas más activas que a la par permiten desarrollar una comunicación dual con la persona afectada; permitiendo motivarle en mayor medida a través de la incorporación de nuevos sistemas y objetivos. En Adacen apostamos en el presente por la complementariedad de las nuevas tecnologías en los programas y terapias de atención, y como parte del tercer sector de acción social estamos convencidos que las organizaciones de discapacidad somos las primeras que debemos apostar por nuevas soluciones, ya que la innovación y el cambio está inscrito en nuestro ADN.

Referencias bibliográficas

Bernabeu, M. y Roig, T. (1999): *La rehabilitación del traumatismo craneoencefálico: un enfoque interdisciplinar*, Barcelona: Fundació Institut Guttmann.

IMSERO (2007): *Modelo de Centro de Día para personas con daño cerebral adquirido*, Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, IMSERSO (en línea). <[http://www.imserso.](http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/21014danocerebral.pdf)

[es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/21014danocerebral.pdf](http://www.imserso.es/InterPresent1/groups/imserso/documents/binario/21014danocerebral.pdf)>

Quezada, M. (2011): “El Daño Cerebral Adquirido (DCA) en España: principales resultados a partir de la Encuesta EDAD-2008”. *Boletín del Observatorio Estatal de la Discapacidad*, junio 2011, n°3, p: 39-59.

A large, stylized, light gray letter 'E' is centered in the background. It has a thick, rounded top and bottom bar, and a vertical stem on the left. The letter is partially obscured by a horizontal black band that runs across the middle of the page.

RESEÑAS

Medidas para la promoción del empleo de personas con discapacidad en Iberoamérica

ORGANIZACIÓN IBEROAMERICANA DE
SEGURIDAD SOCIAL – OISS (2014)

Madrid: Organización Iberoamericana de
Seguridad Social – OISS



SIIS Centro de Documentación y Estudios

<documentacion@siis.net>

Fundación Eguía-Careaga

El presente trabajo, realizado por Antonio Jiménez Lara y Agustín Huete García para la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS), realiza una completa revisión de las medidas para el fomento del empleo de las personas con discapacidad en Iberoamérica, analizando detenidamente tanto la situación global como la específica de cada uno de los países iberoamericanos, recogiendo para ello tanto el perfil sociodemográfico de la población con discapacidad, las medidas de fomento de empleo existentes para el colectivo y el contexto institucional en el que éstas se producen.

Este estudio se enmarca en el “Programa para el Empleo de las Personas con Discapacidad en Iberoamérica” lanzado por la propia OISS, con el apoyo de la Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo (AECID) en 2012, en el marco del Año Iberoamericano de la Inclusión Laboral de las Personas con Discapacidad. Este programa tiene por objetivo facilitar el intercambio de información y buenas prácticas entre gobiernos de la región en políticas activas de inserción laboral de personas con discapacidad, pues se calcula que en torno al 80 % de las personas con discapacidad en algunas

zonas de la región está desempleada, lo que hace al colectivo especialmente vulnerable a la exclusión.

Como una de las primeras actuaciones del Programa se ha realizado este estudio que pretende recopilar las iniciativas que los diversos países han implantado en esta materia, analizando sus resultados e identificando buenas prácticas, para su difusión y visibilización entre aquellos organismos e instituciones interesadas en avanzar en la integración de las personas con discapacidad. Para su elaboración, se ha contado con la colaboración de las instituciones responsables de las políticas de empleo de personas con discapacidad de los países participantes en el programa, así como con el apoyo del CERMI, ONCE, Fundación ONCE, y Fundación ONCE para América Latina (FOAL).

Para llevarlo a cabo, se han recogido los datos de un cuestionario remitido por la OISS a las instituciones responsables de las políticas de empleo de las personas con discapacidad en la región y a las organizaciones de personas con discapacidad. De manera complementaria, se han analizado fuentes secundarias, de carácter estadístico, normativo y bibliográfico, que han permitido profundizar en el

contexto normativo e institucional de cada país y en las medidas específicas tomadas en materia de inserción laboral de personas con discapacidad. También han incorporado los resultados de las diferentes actividades que la OISS ha realizado en el marco de este programa, en particular de los encuentros y seminarios efectuados en 2012 y 2013 en Colombia y en Ecuador, respectivamente.

El primer bloque de este trabajo presenta una perspectiva general de la situación de las personas con discapacidad en el ámbito laboral, organizándose en tres apartados. El primero de ellos realiza un análisis sociodemográfico de la población con discapacidad en Iberoamérica (perfiles, dimensiones y características), centrándose particularmente en aquella población que se encuentra en edad activa, es decir, aquella que potencialmente puede trabajar. El segundo apartado se centra en el contexto institucional en el que surgen las políticas de discapacidad y, en concreto, las políticas de empleo, recogiendo los principales instrumentos internacionales sobre la materia, las previsiones

Revista Española de Discapacidad,
2 (1): 239-242.



constitucionales que existen al respecto en los diferentes países, así como la existencia de leyes de discapacidad o de leyes laborales en las que se recogen disposiciones específicas dirigidas al colectivo de personas con discapacidad. En el último apartado de este bloque se analiza la adopción o no por parte de los diferentes países de algunas medidas de fomento del empleo de las personas con discapacidad, entre las que se encuentran: la existencia de cuotas obligatorias de reserva de puestos de trabajo, la preferencia en la adquisición de bienes o contratación de servicios por parte de la administración pública de aquellas empresas que contraten a personas con discapacidad, la existencia de servicios públicos de empleo y orientación laboral, los incentivos a empresas privadas para la contratación de personas con discapacidad, las acciones para la sensibilización de las empresas, el autoempleo, la formación ocupacional, las medidas de empleo protegido, las medidas de empleo con apoyo en el mercado de trabajo ordinario, así como otras medidas adicionales para facilitar el trabajo de las personas con discapacidad, teniendo en cuenta además variables transversales como el género, la edad, el contexto rural o la población indígena.

El segundo bloque presenta esa misma información, pero detallada para cada uno de los países iberoamericanos, a partir de la información extraída del cuestionario remitido por la OISS a las instituciones responsables de las políticas de personas con discapacidad de cada país, así como de diversas fuentes secundarias, tanto estadísticas, como legales y bibliográficas.

En las conclusiones del trabajo se destaca un reto fundamental al que han de hacer frente las políticas activas de empleo dirigidas a las personas con discapacidad, que es la alta segmentación que presenta el mercado laboral para este colectivo, en el que encontramos un pequeño núcleo con empleo estable, otro grupo amplio sujeto a la inestabilidad y la precariedad laboral y otro grupo mayoritario, inactivo, totalmente alejado del mercado de trabajo.

En términos normativos, podemos comprobar que la mayoría de los países de Iberoamérica

tiene en cuenta la realidad específica de las personas con discapacidad, en particular en el ámbito que nos ocupa. En las constituciones de los países de Iberoamérica se contempla el derecho al trabajo y a la protección social, conteniéndose en la mayoría de ellas referencias explícitas a los derechos de las personas con discapacidad y, en concreto, a sus derechos en materia de inclusión social y laboral. Además, prácticamente todos estos países han firmado o se han adherido a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y a su Protocolo Facultativo, han ratificado la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad y han ratificado el Convenio 159 de la OIT (1983), relativo a la Rehabilitación Profesional y el Empleo (Personas con Discapacidad), incorporándose lo dispuesto en estos tratados al ordenamiento jurídico interno con el mismo rango que las disposiciones constitucionales. Todos los países, además, cuentan con leyes específicas de protección de las personas con discapacidad, incluyéndose en ellas el ámbito laboral.

Sin embargo, el estudio comparado entre países muestra que las medidas puestas en marcha para promover la inclusión social y laboral son múltiples y no siempre efectivas, sobre todo cuando dichas medidas no van acompañadas de mecanismos de seguimiento que velen por su cumplimiento. Entre esas medidas encontramos servicios públicos y privados de colocación; formación específica; subvenciones a la contratación para corregir desigualdades en materia de acceso, condiciones de trabajo y calidad del empleo; medidas de acción positiva (como establecimientos de cuotas o cupos); o políticas de contratación pública que incorporen objetivos de promoción de la igualdad.

El informe constata que la mayoría de los países han establecido cuotas obligatorias de reserva de empleo en el sector público o el privado, siendo recogidas las primeras de ellas a principios de la década de 1980. Sin embargo, destaca que muchas veces estas cuotas establecidas no se cumplen, sobre todo cuando no van acompañadas de mecanismos

de ejecución ni de controles para garantizar su cumplimiento.

Según el informe, existen también en la mayoría de los países medidas de estímulo de la contratación de personas con discapacidad basadas en diferentes incentivos, como la vinculación a la contratación pública responsable con las empresas que cuenten con trabajadores con discapacidad, los incentivos directos a las empresas que incorporan trabajadores con discapacidad en sus plantillas (entre las que se pueden encontrar desgravaciones fiscales, bonificaciones en las cuotas a la Seguridad Social, subvenciones por cada persona contratada, ayudas a fondo perdido o créditos especiales para la financiación de actuaciones de adaptación de puestos de trabajo y de eliminación de barreras).

El trabajo relaciona el éxito de este tipo de medidas con la existencia de un sistema de intermediación laboral entre empresas y personas con discapacidad, que facilite la orientación e inserción laboral. Se ha comprobado que todos los países iberoamericanos cuentan en sus servicios públicos de empleo y orientación laboral con unidades o secciones especializadas para la atención a personas con discapacidad en las que les facilitan apoyo en la búsqueda de empleo, orientación profesional, derivación hacia programas de capacitación y asesoramiento para mejorar la empleabilidad, brindando también asesoramiento a los empleadores. En ese sentido, la mejora de la accesibilidad de los servicios por medio de las nuevas tecnologías va a ser clave para mejorar las políticas activas de empleo, según señalan los autores.

También se han generalizado en la mayoría de los países de Iberoamérica las campañas de concienciación y sensibilización en materia de empleo y discapacidad dirigidas a los empleadores, que pueden adoptar diversas formas (ferias, seminarios, etc.). En algunos países se han conformado, desde un enfoque de responsabilidad social corporativa, redes colaborativas de empresas comprometidas con la inserción laboral de las personas con

discapacidad, así como la puesta en marcha de iniciativas de reconocimiento de la labor de las empresas que promocionan la inclusión laboral de las personas con discapacidad, mediante la concesión de sellos sociales y distinciones.

El informe enumera diferentes acciones que, en mayor o menor medida, se están aplicando para la inserción laboral del colectivo, como el fomento del teletrabajo, la regulación del derecho a la reincorporación en la empresa de los trabajadores con discapacidad sobrevenida (empleo selectivo), la puesta en marcha de programas de empleo con apoyo, el fomento del autoempleo y el emprendimiento mediante la concesión de créditos en condiciones favorables y el asesoramiento personalizado, la reducción de cuotas a la Seguridad Social, la anticipación de la edad de jubilación en función del tipo y grado de discapacidad, etc.

El informe destaca especialmente el papel que tiene el empleo protegido (que adopta diferentes normas y que está regulado de manera distinta en los diferentes países) como una de las principales fuentes de empleo para personas con discapacidad, especialmente para aquellos grupos con mayores dificultades de inserción, como el de las personas con discapacidad intelectual. Si bien se destaca, por un lado, que ha de mejorar su calidad, y que, por otro lado, ha de sentar las bases para hacer efectiva la transición del empleo protegido al empleo ordinario, con la finalidad de que esta modalidad de inserción laboral no suponga ni segmentación ni segregación en el mercado laboral.

Por último, los autores del informe ponen énfasis en la gran importancia que tienen la formación y la cualificación profesional para garantizar la empleabilidad de las personas con discapacidad y su integración en un mercado de trabajo en constante cambio. Se destaca que, a pesar del esfuerzo adoptado por la mayoría de los países para incorporar a las personas con discapacidad en su sistema de formación profesional, en muchos casos estas iniciativas están muy fragmentadas, sin responder a una estrategia claramente definida y sin vincularse

necesariamente a las ocupaciones que más demanda el mercado de trabajo.

En definitiva, este trabajo describe de una manera muy amplia y certera las medidas de promoción del empleo de las personas con discapacidad en los países iberoamericanos, por lo que se antoja una referencia fundamental para los estudiosos

de la materia, que cuentan además con una completa bibliografía en la que se presentan por separado las referencias generales y las referencias estadísticas y normativas específicas de cada uno de los países analizados, para que el lector pueda profundizar en su conocimiento sobre el acceso al empleo de las personas con discapacidad en los países iberoamericanos.

Visiones y Revisiones de la discapacidad

BROGNA, PATRICIA (COMP.)

México: Fondo de Cultura Económica (2009)

Carolina Ferrante

<caferrante@gmail.com>

Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDECYT), Escuela de Psicología, Universidad Católica del Norte (UCN), Antofagasta, Chile



La decisión de reseñar un texto, habitualmente, va acompañada de una regla compuesta de dos factores: en primer lugar, se basa en una publicación reciente, y, en segundo lugar, se considera que constituye un interlocutor interesante para un área de estudios. Sin embargo, en ocasiones, esta regla posee, parcialmente, su excepción. Eso ocurre cuando la riqueza de un texto para un campo de investigación transforma a esa primera dimensión temporal –relacionada al estreno de la edición– en un hecho anecdótico. El libro *Visiones y Revisiones de la discapacidad*, compilado por Patricia Brogna en el 2009, es uno de esos casos.

Este trabajo constituye la primera compilación de trabajos con una perspectiva social de la discapacidad editada en América Latina. La potencia de sus propuestas lo convierte en un trabajo de completa vigencia y de recomendable lectura para toda persona interesada en abordar la discapacidad. Sin lugar a dudas, el/la investigador/a interesado/a en la discapacidad encontrará en esta compilación conceptualizaciones y discusiones que generarán resonancia en su trabajo. En el proceso de investigación, el encontrarse con interlocutores que nos hagan reflexionar sobre

estos puntos, puede ser uno de los elementos más valiosos para ampliar nuestra mirada y nuestro modo de construir el “objeto” que abordamos.

El libro, perteneciente a la Sección de Obras de Educación y Pedagogía del Fondo de Cultura Económica, cuenta con prólogo de Miguel Ángel Verdugo Alonso y con el aporte de renombrados referentes en la discapacidad a nivel internacional: pasando por textos en castellano de representantes de los *Disability Studies*, hasta artículos de los más importantes académicos especializados en discapacidad en Iberoamérica.

En el prólogo, Verdugo Alonso señala que el aporte de este libro lo constituye el dar cuenta de los cambios en la conceptualización de la discapacidad en los últimos años, expresando el viraje desde miradas ecológicas a una mirada de derechos, enmarcada en una perspectiva social. Si este giro social posee como fundamento las conceptualizaciones originadas a partir del área de la militancia y academia anglosajona en los años 70, a partir del surgimiento de los *Disability Studies* y su propuesta teórico-política de comprender a la discapacidad como construcción social, Brogna, en la *Introducción*,

señala cómo en América Latina no se dio una dinámica de este tipo. Según la autora, en esta región, mayoritariamente, han prevalecido perspectivas más atentas a los aspectos generales de la discapacidad, sin un análisis detallado de los procesos sociales que configuran a este fenómeno. La necesidad de estudiar histórica y teóricamente estos asuntos constituye una tarea ineludible a la hora de investigar la discapacidad o diseñar estrategias de inclusión.

En este sentido, el aporte de la compilación, a través de sus cinco partes y 17 capítulos, es brindar diversos abordajes tendentes a recrear múltiples formas de observar y encarar la construcción social de la discapacidad, desplegando propuestas sociológicas, históricas, antropológicas, filosóficas, del derecho y comunitarias.

En la primera parte, se despliegan perspectivas estadísticas de la discapacidad. Antonio Jiménez Lara, en “Las personas con discapacidad en Iberoamérica: perfiles demográficos”, hace un exhaustivo análisis de los

Revista Española de Discapacidad,
2 (1): 243-246.



censos de discapacidad en la región, dando cuenta de las dificultades en la producción y comparación de los datos y estableciendo ciertas tendencias demográficas. En tanto, Liliana Pantano en “Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de discapacidad”, brinda una mirada biopsicosocial de la discapacidad tendente a distinguir los aspectos generales que adquiere la discapacidad en un tiempo-espacio particular, (la situación de discapacidad), de aquellos que la singularizan a nivel de la experiencia individual (la condición de discapacidad).

En la segunda parte, se proponen conceptualizaciones que permiten pensar críticamente la discapacidad. Colin Barnes, representante de la línea fundacional del modelo social anglosajón, en “Un chiste malo: ¿rehabilitar a las personas con discapacidad en una sociedad que discapacita?”, para dar cuenta de los avances y retrocesos en la comprensión de la discapacidad como cuestión social, caracteriza tres enfoques sobre la misma (el tradicional individualista, el liberal o interrelacional y el radical sociopolítico) y problematiza las barreras para garantizar la inclusión en el siglo XXI. En sintonía con esta mirada, Len Barton, también exponente de tal tradición, en “La posición de las personas con discapacidad ¿Qué celebrar y por qué celebrarlo? ¿Cuáles son las consecuencias para los participantes?” aboga por el impacto positivo de la participación política en el desmantelamiento de la exclusión y la marginalización de las personas con discapacidad, señalando la existencia de esquemas de percepción y desigualdades que obstaculizan la inclusión de esta minoría.

Rosita Edler Carvalho en “La clasificación de la funcionalidad y su influencia en el imaginario social sobre las discapacidades” analiza el impacto del modelo médico y del modelo social en los imaginarios sociales sobre la discapacidad para la emergencia de la mirada biopsicosocial, postulada por la OMS a través de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) que, sin ser la única fuente de alimentación de lo social, promete –a su criterio–, elementos para apuntar

a la transformación social de los prejuicios y del menosprecio.

En la tercera parte, se desarrollan miradas históricas a través de las cuales se desnaturaliza el anclaje de la discapacidad al ámbito de lo médico, lo biológico y lo natural, para restituirle su carácter social y construido. Brogna, desde la sociología, en “Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes” presenta un rico modelo teórico para comprender las miradas respecto a la discapacidad existentes a lo largo de la vida de Occidente. A través del modelo de la encrucijada, se propone una conceptualización de la discapacidad que contempla las particularidades biológicas-conductuales, la organización económica y política y la cultura y la normatividad. Fruto de esta teorización postula la existencia de seis visiones sobre la discapacidad, aún vigentes, en la cultura occidental: de exterminio/ aniquilamiento; sacralizada/mágica; caritativo/ represiva; médico/reparadora; normalizadora/ asistencialista; y la visión social. La complejidad que aporta esta mirada, entonces, reside en puntualizar “las condiciones de posibilidad de surgimiento y permanencia” de estas visiones, dando cuenta de cómo las representaciones sociales aparejadas a estas visiones no se suceden unas a otras, sino que coexisten y luchan entre sí. En cada momento histórico, al interior del campo de la discapacidad, ocupan distintas posiciones alternadas (hegemonía, subordinación). Esto, junto a la contemplación de los aspectos políticos, biológicos y culturales de la discapacidad brinda una perspectiva densa para pensar la discapacidad y superar la limitación existente en el modelo social anglosajón de exiliar la dimensión biológica del análisis.

Lennard J. Davis en “Cómo se construye la normalidad. La curva *bell*, la novela y la invención del cuerpo discapacitado en el siglo XIX” desnaturaliza la idea de “cuerpo discapacitado”, “cuerpo anormal” y “cuerpo normal”, a la vez que señala la necesidad de pensar ambos elementos como parte de un mismo ejercicio del poder: la normalidad crea

discursos y prácticas que crean el problema de la discapacidad.

Zardel Jacobo Cúpich, en “Lo histórico-social como constituyente de la discapacidad. Prejuicio y perjuicio”, analiza desde una mirada muy sugerente, nutrida por los aportes de la historia, la filosofía, la antropología y el psicoanálisis, el proceso a través del cual la discapacidad se ha construido como forma de alteridad radical, reducida al carácter de prejuicio que erosiona la identidad de los sujetos con discapacidad.

En la cuarta parte se abordan los vínculos comunidad y discapacidad, anclando estas variables a distintos aspectos: la rehabilitación basada en la comunidad, la participación de las personas con discapacidad, el derecho a la tecnología accesible, la familia, etc. Flavia Anau y Ruth Castro Alejo en “Ruralidad e interculturalidad, un modelo comunitario en el tema de la discapacidad” comparten la experiencia de un programa de Rehabilitación Basado en y con la Comunidad desarrollado en el Centro Asistencial Piña Palmera, en el Estado de Oaxaca, México. Se contextualiza el por qué del desarrollo del mismo, los problemas en su desarrollo y las sinergias construidas en las comunidades a partir del mismo.

Luis Fernando Astorga Gatjens en “La participación de las personas con discapacidad y sus organizaciones en el proceso hacia la Convención de las Naciones Unidas” reconstruye los antecedentes y el derrotero que hace de preludio a la redacción, firma y ratificación de la Convención; ejercicio obligado para comprender el espíritu y la mirada sostenida por este instrumento internacional.

María Soledad Cisternas Reyes, en “Tecnología accesible: el caso de las personas ciegas en la administración de justicia (Chile)”, muestra cómo el cumplimiento y el ejercicio al derecho a la tecnología accesible constituye un elemento que promueve la participación de las personas con discapacidad en diversos aspectos de su vida y cómo el mismo se vulnera en el caso de la prohibición de ejercer cargos en la administración de justicia chilena.

Enrique Garrido Ramírez en “La familia, constructora de destinos personales y sociales en el ámbito de la discapacidad” puntualiza el impacto en la familia de un miembro con discapacidad y el potencial que puede tener en la transformación de la misma en el entorno social.

Benjamin Mayer Foulkes en “Por una ceguera que siegue”, a través de su experiencia personal y de un proyecto sobre diseñadores ciegos, problematiza el carácter olocéntrico del diseño, mostrando cuán reconocedor de la diferencia y la singularidad puede resultar la recuperación de la experiencia de la ceguera para derribar prejuicios e interpelar al ideal normo-visual exaltado en nuestra cultura.

La quinta parte trata sobre políticas públicas y discapacidad y, en gran medida, se recuperan las discusiones planteadas anteriormente, sólo que ahora pensadas en el desafío de hacer realidad el cambio social. Valdelucía Alves da Costa en “Políticas públicas de formación de profesores para la inclusión escolar en Brasil. Evaluación de programas de formación continua en la educación inclusiva”, comparte los resultados de una investigación llevada a cabo en Río de Janeiro entre el 2000 y el 2004, en la que indagó en el impacto de un conjunto de políticas de formación docente para la inclusión escolar.

Christian Courtis en “La implementación de políticas antidiscriminatorias en materia de discapacidad. Dificultades y desafíos” analiza, a la luz de la lectura de la Primera Encuesta Nacional sobre Discriminación de México, realizada en el 2005, los retos para poner en marcha políticas inspiradas en el paradigma de los derechos humanos.

Amalia Gamio Ríos en “Discapacidad en México: el derecho a no ser invisible. Legislación, educación y estadística” y Raúl Sergio González Nívar en “Política social y discapacidad en México”, realizan diagnósticos críticos sobre la situación de las personas con discapacidad en ese país. Señalan como dificultades para la inclusión la invisibilidad de la problemática, la falta de armonización de la

legislación y de los programas a una mirada de derechos y, la persistencia del asistencialismo.

Esta apretadísima descripción del conjunto del material compilado no alcanza a captar uno de los elementos valiosos de este libro: la búsqueda, capítulo a capítulo, visión a revisión, de la deconstrucción de eso que se ha hecho sentido común en torno a la discapacidad (los circuitos segregados, la exclusión, las ideas de déficit, normalidad y anormalidad, la medicalización, la beneficencia, la caridad), haciendo eco de la reconceptualización de la discapacidad como asunto social y no reduciendo este último aspecto a un simple slogan. El análisis del por qué de la exclusión, acompañado de la apuesta en pos de la inclusión y la dignidad, va de la mano de diversos ejercicios críticos respecto a la persistencia de formas de exclusión y segregación de las personas con discapacidad en nuestro contexto iberoamericano. Este último aspecto constituye una bienvenida gimnasia

mental y política para lograr un mundo más justo y equitativo. Tal como señala Esteban Kippen (2013: 131) “es necesario percibir los mecanismos de exclusión antes de poder pensar estrategias de inclusión. De hecho, sin procesos excluyentes, todo el discurso de la integración carece de sentido».

Referencias bibliográficas

Kippen, E. (2013): “En torno a una conceptualización –(im)posible- de la discapacidad”, en Angelino, A. y Almeida, M. E. (Comp.): *Debates y perspectivas en torno a la Discapacidad en América Latina*, Paraná: Universidad Nacional de Entre Ríos, Facultad de Trabajo Social (en línea). <<http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/26338>>.

Escala INICO-FEAPS: Evaluación integral de la calidad de vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo

VERDUGO ALONSO, MIGUEL ÁNGEL, ET AL.
Salamanca: INICO (2013)



Pilar Porras Navalón
<pilarp@usal.es>

Instituto Universitario de Integración en la Comunidad - INICO. Universidad de Salamanca

FEAPS (Confederación Española de Organizaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo) e INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad) han trabajado conjuntamente para el desarrollo y validación de una escala de evaluación integral de la calidad de vida para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Posteriormente, el grupo AMÁS se unió y permitió por su aportación económica la publicación de este documento.

La característica principal de este instrumento de evaluación es que se desarrolla desde la perspectiva de la personas con discapacidad, es decir, por medio del análisis de sus autoinformes y con la ayuda de un observador externo que conozca bien a la persona.

Esta escala ha mejorado el contenido y la utilidad de la “Escala Integral de Calidad de Vida” presentada en 2009 desarrollada por Miguel Ángel Verdugo, Laura Gómez, Benito Arias y Robert Schalock, en la que tiene su origen.

Mediante este nuevo instrumento los profesionales y las organizaciones podrán centrarse en los datos que se obtengan para poder realizar una planificación y una

evaluación eficiente y válida desde una perspectiva más fiable por la característica comentada anteriormente.

El análisis de la calidad de vida nos permite mejorar las condiciones de bienestar de todos los individuos y es el mejor indicador para el desarrollo de buenas políticas sociales que nos permitirán alcanzar la igualdad de oportunidades. Por tanto, la evaluación de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual permite tener en cuenta sus opiniones y experiencias para la futura planificación programas y actividades. La primera parte del documento es teórica y se explica el concepto de calidad de vida y el modelo junto con sus dimensiones. Además se analizan las limitaciones de la “Escala Integral de Calidad de Vida” y la mejora aplicada que se pone en práctica, es decir, un mayor número de ítems con mayor rango de dificultad organizados en torno a las ocho dimensiones del modelo de calidad de vida. Todo ello destinado a una mejora en la planificación de intervenciones y apoyos centrados en la persona cuya calidad de vida se evalúa, y en la evaluación de programas y mejora de los servicios para cualquier proceso de cambio y mejora. Tras esto se pasa al desarrollo de la escala, junto con las normas de

corrección y la interpretación de las puntuaciones.

Esta publicación incluye el pdf, además del cuestionario de la escala –también en pdf–, una aplicación en File Maker diseñada para la ejecución automática de los informes sobre los perfiles de calidad de vida y el tratamiento de los mismos y un archivo con las instrucciones para poder emplear la aplicación

Revista Española de Discapacidad,
2 (1): 247.





**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

Breves reseñas biográficas

LUIS MIGUEL BASCONES SERRANO es doctor en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid. Consultor experto en el Departamento de Estudios e Investigación Social de Technosite (Grupo Fundosa, Madrid). Ha coordinado y participa como investigador principal en proyectos orientados a la identificación de necesidades de los usuarios ante las tecnologías, los servicios y los entornos, la gestión de la diversidad en el empleo, la calidad de vida, entre otras cuestiones en el ámbito de la discapacidad y las personas mayores. Con experiencia en el campo de la educación del tiempo libre, en 2011 ha publicado el libro *Juegos para Todos. El arte de animar actividades lúdicas* (Madrid: CCS).

JUAN CARLOS BELDA ORIOLA es psicólogo especialista en Psicología Clínica. Trabajó desde 1982 en Atención Temprana y Salud Mental Infantil. En la actualidad es personal estatutario de la Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana. Desde 1982 pertenece a Asociaciones relacionadas con la Discapacidad. Asimismo, es socio promotor y fundador de la Asociación Valenciana de Atención Temprana. Ha desempeñado los cargos de secretario, vicepresidente y presidente. Ha publicado libros y artículos sobre Atención Temprana y Psicología.

JAVIER BUSTAMANTE DONAS es profesor titular en el Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política II de la Universidad Complutense de Madrid. Es doctor en Filosofía y Ciencias de Educación por la Universidad Complutense Madrid, Ph.D.C. in Science and Technology Studies (Rensselaer University, Troy, New York), máster en Informática (Universidad Pontificia de Salamanca). Es director del CICTES (Instituto Iberoamericano de Ciencia, Tecnología y Sociedad). Ha sido titular de una Cátedra Iberoamericana del Banco de Santander en el Departamento de Política Científica y Tecnológica de la Universidad Estatal de São Paulo en Campinas, (UNICAMP). Ha dirigido los proyectos de investigación *Experiencias de inclusión digital y gobierno electrónico en las administraciones públicas: un estudio comparado Brasil-España*, y *Ciudadanía Digital Iberoamericana*, de la Agencia Española de Cooperación Internacional (AECI). Con su libro *Sociedad informatizada, ¿Sociedad Deshumanizada?* ganó en 1994 el Premio Fundesco, y también es poseedor del Founders Award of Excellence de Rensselaer. Ha publicado más de sesenta trabajos en el área de cibercultura, ética de la tecnología y áreas afines.

FERNANDO CABALLERO MÉNDEZ es sociólogo y diplomado en estudios avanzados. Su actividad profesional ha estado dedicada al desarrollo de estudios urbanísticos, colaborando con prestigiosos equipos de profesionales del urbanismo. Ha publicado diversos artículos en revistas especializadas en temas urbanos y en el diario *El País*. También ha trabajado en el ámbito de la educación, habiendo sido director gerente de la Fundación Iniciativas Sur, desarrollando y gestionando programas de formación continua y de formación ocupacional. Ha participado en proyectos educativos internacionales en el ámbito de la Unión Europea. Ha colaborado en la publicación de dos libros junto a otros autores; uno de ellos trata sobre la Educación de estudiantes con discapacidad. Actualmente es profesor asociado de la Universidad Carlos III de Madrid.

YOLANDA M^a DE LA FUENTE ROBLES es vicerrectora de Igualdad, Cultura y Cooperación al Desarrollo de la Universidad Internacional de Andalucía, catedrática de Trabajo Social y Servicios Sociales de la Universidad de Jaén. También es directora del Grupo de Investigación “Género, Dependencia y Exclusión Social” y coordinadora del Máster Oficial en Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal de la Universidad de Jaén y del Máster en Accesibilidad Universal y Diseño para Todos. Ha sido decana de la Facultad de Trabajo Social de la Universidad de Jaén (1999-2012) y directora del Seminario Interdisciplinar de Estudios sobre la Mujer de la Universidad de Jaén. Investigadora principal de múltiples Proyectos del Ministerio de Sanidad y Política Social, Ministerio de Industria, Ministerio de Igualdad, Ministerio de Ciencia y Tecnología, IMSERSO, IPTS y AECID. Entre sus líneas de investigación predominan la cooperación al desarrollo, género y la atención a la dependencia. Ha publicado trabajos en diversas revistas como *Spanish Social Work*, *Revista Trabajo Social*, *International Journal of Disability, Community & Rehabilitation*, así como capítulos de libros y libros derivados de proyectos de investigación. Designada experta por el Comité Español de Representantes de personas con Discapacidad (CERMI). También es evaluadora de la Agencia Nacional de Evaluación y Prospectiva (ANEP), y de revistas nacionales e internacionales en el ámbito de las Ciencias Sociales.

DANIEL DE LEÓN RODRÍGUEZ es diplomado y graduado en Terapia Ocupacional por la Universidad de Castilla la Mancha (2011-2012). Máster en Investigación en discapacidad (2013).

VICENTE DÍAZ GANDASEGUI obtuvo la licenciatura en Sociología en la Universidad Complutense de Madrid en 1999. Se doctoró en 2008 en la Universidad de Glamorgan (Cardiff, Reino Unido). Desde enero de 2010 hasta 2012 disfrutó de una estancia postdoctoral en la Universidad Carlos III de Madrid, universidad en la que actualmente es profesor ayudante doctor en el departamento de Análisis Social. Su investigación actual se centra en sociología de la educación y el cambio social producido por el desarrollo tecnológico.

OLGA DÍAZ PÉREZ, es médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria. Ha trabajado ocho años como médico de Atención Primaria, como pediatra de atención primaria y en el servicio de urgencias en el Hospital de Palamós, en el Servicio Catalán de la Salud. Actualmente y desde 2008, trabaja en el Instituto Foral de Bienestar Social de Álava en la Residencia Etxebidea para personas con discapacidad con necesidades de apoyo extenso y generalizado. Es miembro del Grupo de trabajo sobre Atención a personas con discapacidad de OSATZEN, Sociedad vasca de atención familiar y comunitaria.

GONZALO DOCAMPO NÚÑEZ es graduado en Educación Social. Máster en Investigación en Educación, Diversidad Cultural y Desarrollo Comunitario. Profesor de ciclos formativos de la especialidad de Servicios Socioculturales y a la Comunidad en la Consellería de Cultura, Educación e Ordenación Universitaria de la Xunta de Galicia. Colaborador de la Asociación AMIPA de Personas con Discapacidad Intelectual desde octubre de 2009.

RICARDO ESTEBAN LEGARRETA es profesor titular de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social en la Universidad Autónoma de Barcelona desde 2002. Con anterioridad ha desarrollado actividades docentes e investigadoras en la Universidad de Barcelona y en la Universidad Rovira i Virgili de Tarragona. Dentro de su actividad investigadora destaca su tesis doctoral, “Contrato de trabajo y discapacidad”, defendida en 1997 y galardonada con el primer premio de investigación del Instituto de Migraciones y Servicios Sociales en su edición de 1997. Asimismo, ha elaborado y dirigido diversos trabajos de investigación en materia de empleo y discapacidad, entre los que sobresale el proyecto financiado “La aplicación del Derecho del Trabajo en los Centros Especiales de Empleo” (2009). Conferenciante habitual en estas materias, ha elaborado diversos informes y dictámenes, destacando entre ellos la coordinación del “Informe sobre la elaboración de un Decreto regulador de la relación laboral especial de personas con discapacidad afectadas por especiales dificultades”, realizado a petición del entonces Ministerio de Trabajo e Inmigración (2010).

FRANCISCO FERNÁNDEZ NISTAL es licenciado en sociología por la Universidad Pública de Navarra y Degree in behaviour in organisations por la London School of Economics. Es Director-Gerente de ADACEN – Asociación de Daño Cerebral de Navarra, pertenece al Comité Ejecutivo de Cormin y es miembro del Consejo Navarro de Discapacidad y la Fundación Da Vinci para la Innovación Social.

CAROLINA FERRANTE es licenciada en Sociología y doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Trabaja en el Fondo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (FONDECYT), Escuela de Psicología, Universidad Católica del Norte (UCN), Antofagasta, Chile. Anteriormente disfrutó de una beca postdoctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), con sede de trabajo en el Instituto de Ciencias de la Rehabilitación y el Movimiento de la Universidad Nacional de San Martín (ICRyM), ejerciendo de docente en estos dos últimos centros.

CONCEPCIÓN GÓMEZ ESTEBAN, profesora titular de la Facultad de Ciencias Políticas y Sociología de la Universidad Complutense de Madrid, es presidenta de Alianza Aire y fundadora de la Asociación de Padres de Niños Prematuros (APREM), la primera asociación que se creó en España para defender los derechos de estos menores y de sus familias. Ha sido también presidenta de APREM y actualmente es vocal de la Junta Directiva. Es investigadora principal del proyecto multidisciplinar “Dificultades biosociales de la gran prematuridad y el bajo peso: los/as menores de 18 años nacidos/as con ≤ 1.500 g. en España”, que está financiado por el Plan Nacional de I+D+i (ref. CSO-2011-24294) y que cuenta con el apoyo de la Sociedad Española de Neonatología (SENeo), del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y de APREM.

MARTA GRÀCIA GARCIA es doctora en psicología. Profesora titular en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la educación de la Universidad de Barcelona. Investigadora principal del grupo CLOD (Comunicación, Lengua Oral y diversidad) y del grupo de formación de formadores GRILLO-ICE-UB (Grupo de investigación en Lengua oral) y miembro del grupo DISQUAVI (Grupo de Investigación en Discapacidad y calidad de vida: Aspectos educativos). Sus líneas de investigación son la calidad de vida familiar de personas con Discapacidad Intelectual, atención temprana, adquisición del lenguaje, intervención naturalista, metodología conversacional.

DAVID GUTIÉRREZ COLOMINAS es licenciado en Derecho por la Universidad Autónoma de Barcelona (Promoción 2008-2012) con premio al mejor estudiante de una facultad de Derecho catalana, concedido por la Sociedad Económica de Barcelonesa de Amigos del País (SEBAP) y premio extraordinario de final de carrera por la Universidad Autónoma de Barcelona (Promoción 2008-2012). El curso académico 2012-2013 cursó el Máster en Derechos Sociolaborales en la misma universidad, y en la actualidad, se encuentra en fase de elaboración de su tesis doctoral, bajo la temática de “La obligación de realizar ajustes razonables: origen, evolución y configuración actual”. Ha sido becario de colaboración del Área de Derecho del Trabajo y de la Seguridad Social de la Universidad Autónoma de Barcelona durante los años 2011 a 2013, ha colaborado en la organización de diversos congresos y seminarios y es comunicante habitual en Congresos y Jornadas de la disciplina.

JESÚS HERNÁNDEZ-GALÁN es director de Accesibilidad Universal de la Fundación ONCE. Doctor Ingeniero de Montes con calificación sobresaliente *cum laude*. Ha participado en diversos programas de postgrado entre los que cabe destacar un MBA y un Máster en Gestión Medioambiental, un Programa de Dirección General por el IESE y un Executive Certificate in Global Management por la Thunderbird School of Global Management en Arizona. Ha sido director general y CEO de la empresa Vía Libre. Asimismo ha trabajado como consultor independiente en accesibilidad a espacios naturales protegidos. Es vicepresidente de la European Network for Accessible Tourism y presidente de la plataforma tecnológica eVIA (Vida independiente y Accesibilidad). Ha dirigido el Congreso Internacional de Turismo para Todos con ediciones en 2004, 2007, 2010 y 2013. Es miembro del jurado de los Access City Awards de la Comisión Europea por los que se premia la accesibilidad de las ciudades europeas. Es director del Máster en Economía Social de la EOI (Escuela de Organización Industrial) y codirector del Máster de Accesibilidad Universal y Diseño para Todos de la Universidad de Jaén. Es director editorial de la *Journal of Accessibility and Design for All*. Ha impartido clases en diversas universidades y congresos tanto a nivel nacional como internacional.

FRANCISCO HIDALGO GÓMEZ, actualmente jubilado, colaborador de FUNDATUL. Ha sido gerente de ASPANDEM. Ligado a la defensa de los derechos de las personas con discapacidad desde 1980. Colaborador de ASPANDEM y miembro de su Junta Directiva. Presidente 1987/1993. Impulsor del Programa de Empleo con Apoyo en la Costa del Sol 1992. Impulsor y organizador de varias Jornadas sobre discapacidad en ASPANDEM y FUNDATUL.

AGUSTÍN HUETE GARCÍA es doctor por la Universidad de Salamanca. Licenciado en Sociología. Director de InterSocial (<www.intersocial.es>), entidad especializada en consultoría en el sector social. Es profesor asociado y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. Como investigador social, ha participado en el desarrollo de numerosos análisis sociales, incluyendo estudios, planificación, evaluación y gestión de programas de intervención social públicos y privados, especialmente en las áreas de exclusión social y discapacidad en el entorno europeo e iberoamericano. Ha colaborado con diferentes instituciones como formador/consultor/experto y ha publicado numerosos documentos sobre salud, exclusión social y discapacidad. Ha participado además en el diseño, aplicación y explotación de diferentes operaciones estadísticas sobre salud, empleo y servicios sociales. Participa habitualmente en acciones de divulgación y formación, incluyendo grados y postgrados universitarios.

BORJA JORDÁN DE URRÍES VEGA es doctor en Psicología y máster en Integración de Personas con Discapacidad por la Universidad de Salamanca. Técnico Superior Especialista en Discapacidad en el Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO, y profesor asociado del Departamento de Personalidad Evaluación y Tratamiento Psicológicos en la Universidad de Salamanca. En el campo científico ha realizado más 100 publicaciones principalmente centradas en el Empleo con Apoyo. Actualmente, desde 2014 es miembro del Board of Directors de la GLADNET (Global Applied Disability Research and Information Network on Employment and Training). Ha desempeñado la vicepresidencia de la Asociación Española de Empleo con Apoyo (AESE) y ha participado en la Unión Europea de Empleo con Apoyo (EUSE) siendo miembro de su Comité Directivo. Ha sido coordinador del Programa ECA Caja Madrid de ayudas para el empleo con apoyo de Obra Social de Caja Madrid gestionado por el INICO.

FRANCISCO JAVIER LETURIA ARRAZOLA es psicólogo, ha trabajado como director de centros gerontológicos (Diputación Foral de Gipuzkoa), director técnico de Servicios Sociales de Fundación Matía, gerente y director de Conocimiento de INGEMA, subdirector técnico del Área de Personas con discapacidad del Instituto Foral de Bienestar Social de Álava, y actualmente es jefe de servicio de Inserción Social de la Diputación Foral de Gipuzkoa, codirector de diferentes postgrados en la UNED y en la UPV, docente en diferentes postgrados y autor de diferentes publicaciones. Asimismo, es miembro del Grupo de trabajo sobre Atención a personas con discapacidad de OSATZEN, Sociedad vasca de atención familiar y comunitaria.

SALVADOR MARTÍNEZ CARDEÑA, es licenciado en filosofía y letras (sección de psicología) por la Universidad de Granada (1975-1980). Máster en Integración Sociolaboral del Minusválido (1991-1993). Actualmente director de recursos humanos de ACOSOL S.A. empresa pública de la Mancomunidad de Municipios de la Costa del Sol Occidental. Ha ejercido como gerente del Organismo Autónomo local Centro Municipal para la Formación y el Empleo (Ayuntamiento de Marbella), y director de ASPANDEM (Asociación a favor de las personas con discapacidad) desde 1985. Ha desempeñado diversos puestos institucionales en ONGs: AESE, REEPDIS, y actualmente colabora como voluntario y asesor con FUNDATUL y TREVOL. Ha participado en diversos programas o iniciativas de la Unión Europea: HELIOS II, HORIZON, LEONARDO entre otros. Cuenta con publicaciones vinculadas al sector de la discapacidad, el empleo con apoyo, la inclusión, la calidad y la reconversión de servicios, entre otras. Además colabora en acciones de información y diseminación como ponente y docente.

RAFAEL MARTÍNEZ DE LA ERANUEVA es médico especialista en Medicina Familiar y Comunitaria, ha desempeñado su labor profesional como médico de atención primaria en el Servicio Vasco de Salud Osakidetza. Actualmente es técnico en la Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria de Álava, también de Osakidetza. Tiene múltiples publicaciones y presentaciones en eventos de carácter científico. Es miembro del Grupo de trabajo sobre Atención a personas con discapacidad de OSATZEN, Sociedad vasca de atención familiar y comunitaria.

MARÍA DEL CARMEN MORÁN DE CASTRO es doctora en Pedagogía. Maestra, licenciada en Pedagogía y licenciada en Psicología. Profesora del Departamento de Teoría de la Educación, Historia de la Educación y Pedagogía Social y coordinadora del Grado en Educación Social en la Universidad de Santiago de Compostela. Es docente e investigadora en materias y ámbitos vinculados a “educación, políticas de bienestar social e inclusión socioeducativa” en titulaciones de grado y en los Máster de Formación del Profesorado de Educación Secundaria, Bachillerato, F.P. y Enseñanzas Artísticas y Máster de investigación en Educación, Diversidad Cultural y Desarrollo Comunitario de la Facultad de Ciencias de la Educación. Miembro del grupo de investigación SEPA (Pedagogía Social y Educación Ambiental) unidad de investigación competitiva en el sistema Universitario Gallego desde diciembre de 2006. Premio Extraordinario de Doctorado y primer premio en los VI Premios a la Innovación Educativa y mejora de la Calidad Docente en la Universidad de Santiago de Compostela (2007).

PILAR PORRAS NAVALÓN es documentalista especializada en la gestión de contenidos. Trabaja desde su creación en el Servicio de Información sobre Discapacidad (SID), perteneciente a la Universidad de Salamanca y al Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Cuenta con comunicaciones y artículos centrados en el mundo de la discapacidad y la documentación. Regularmente imparte talleres sobre búsquedas de información en Internet. Interesada en las Redes Sociales, la Gestión de la Información y las Nuevas Tecnologías, recibe formación en Social Media y Community Management y fruto de ello es el proyecto *Discalibros* (<<http://www.discalibros.es>>).

MARTHA YOLANDA QUEZADA GARCÍA es licenciada en Economía con Diploma de Estudios Avanzados (DEA) en Sociología. Ha participado como investigadora en los siguientes proyectos: “Poblaciones en condiciones especiales de vulnerabilidad: Adultos Mayores y Dependencia” (Proyecto EUROsociAL Salud.); “Personas Mayores, Dependencia y Servicios Sociales en Iberoamérica”, financiado por Imsero y la Organización Iberoamericana de Seguridad Social (OISS); “Situación, necesidades y demandas de las personas mayores en los países del Cono Sur. Apuntes para un diagnóstico” financiado por el Imsero y la OISS. Ha participado como investigadora en el informe monográfico “Daño Cerebral Sobvenido en España: un Acercamiento Epidemiológico y Sociosanitario”, para el Defensor del Pueblo (2005). Coautora del informe “Daño cerebral sobvenido en Castilla-La Mancha: realidad sociosanitaria, desafíos de apoyo e integración comunitaria”, (2006).

JUAN CARLOS REBOLLEDO GUTIÉRREZ es graduado en Educación Social por la Universidad de Extremadura.

PALOMA ROHLFS DOMÍNGUEZ es profesora ayudante doctora del departamento de Psicología y Antropología de la Facultad de Formación del Profesorado de la Universidad de Extremadura. Imparte las asignaturas: “Discapacidad: contextos de intervención” y “Promoción para la Autonomía Personal” en la titulación de grado en Educación Social. Es doctora por la Universidad de Granada. Ha impartido docencia reglada en la Universidad de Granada, de Huelva y de Sevilla y en la Universidad de Potsdam (Alemania). Ha recibido formación académica en la Universidad de Deusto (Licenciada en Psicología); la Universidad Complutense de Madrid (Diploma de Estudios Avanzados); Universidad de Humboldt de Berlín (Alemania) (ampliación de estudios en Psicología).

FAUSTO SAINZ DE SALCES es doctor en Ciencias de la Computación por la Universidad John Moores de Liverpool, licenciado en Psicología por la Universidad del País Vasco y máster en Human Centred Computer Systems por la Universidad de Sussex. Posee una amplia experiencia en enseñanza e investigación en el área de la interacción persona-ordenador desde el año 2000. Fue profesor en la Interacción Persona-Ordenador a nivel de pregrado y postgrado, durante su periodo como investigador en Reino Unido, y como profesor en la Universidad Carlos III de Madrid. Ha trabajado en el departamento de I + D a Technosite, empresa dedicada a la accesibilidad. Sus intereses de investigación están relacionadas con la experiencia del usuario, la accesibilidad, la computación ubicua, inteligencia ambiental y aspectos éticos del desarrollo tecnológico. Actualmente es asesor en para un proyecto financiado por la Unión Europea (Cloud4all). Technosite.

JOSÉ M^a. SÁNCHEZ MONGE es presidente de la Confederación FEAFES desde junio de 2007. Es patrono de la Fundación ONCE, y vicepresidente del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) desde marzo de 2009. Fue miembro del Comité de Redacción de la Estrategia de Salud Mental del Sistema Nacional de Salud (SNS), elaborada por el Ministerio de Sanidad y Consumo y aprobada en diciembre de 2006. Su compromiso con el empoderamiento y la participación de las personas con problemas de salud mental, con la puesta en marcha de medidas que garanticen un tratamiento integral dirigido a la recuperación de las personas, así como el espíritu de consenso y equidad, están dejando una impronta muy destacable en la Confederación, determinante además para los posicionamientos, actividades y el rumbo de esta casa en los últimos años.

CINZIA SANNINO es médico geriatra, especialista en gestión sociosanitaria. Ha trabajado en el Servicio de Medicina Geriátrica del Hospital de Birmingham y en el Servicio de Valoración y Orientación de Fundación Matia, como médico para la valoración de dependencia en la Diputación Foral de Gipuzkoa y como directora técnica sociosanitaria de Gerozerlan, responsable dirección Técnica Sanitaria y médico de la Unidad Sociosanitaria del Centro Residencial de Zumárraga. Actualmente responsable Sanitario y médico del Centro Residencial para Discapacitados CARE – Iza de Matia Fundazioa – San Sebastián. Asimismo, es miembro del Grupo de trabajo sobre Atención a personas con discapacidad de OSATZEN, Sociedad vasca de atención familiar y comunitaria.

MÓNICA SANTAMARÍA DOMÍNGUEZ es licenciada en Psicología por la Universidad de Salamanca y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad de la Universidad de Salamanca. Máster en Integración de Personas con Discapacidad y Máster en Terapia de Pareja y Familia. Desde su fundación colabora con la Asociación de Fibromialgia y Fatiga Crónica de Salamanca como psicóloga en actividades de afrontamiento del dolor crónico. Desde el 2008 al 2011 fue técnico de investigación del Programa ECA Caja Madrid.

EL SIIS CENTRO DE DOCUMENTACIÓN Y ESTUDIOS, perteneciente a la Fundación Eguía-Careaga, es una institución sin ánimo de lucro dedicada desde 1972 a actividades de documentación e investigación en el ámbito del bienestar social. Especializada inicialmente en el ámbito de la discapacidad intelectual, dispone hoy día de uno de los fondos más importantes de Europa sobre políticas y servicios sociales en general. A través de un convenio con el Real Patronato sobre Discapacidad, desde 1979 gestiona el Centro Español de Documentación sobre Discapacidad.

FÀTIMA VEGA LLOBERA es Personal Docente e Investigador (PDI) en Formación en el Departamento de Psicología Evolutiva y de la educación de la Universidad de Barcelona. Es maestra de educación especial y psicopedagoga y tiene titulación de máster en Comunidad Sorda y Lengua de signos catalana. A su vez, es miembro del grupo CLOD-UB (Comunicación, Lengua Oral y diversidad), del SGR 2009-830 APRELS (Desarrollo, enseñanza y aprendizaje de personas sordas y usuarias de la Lengua de Signos) y del Grupo GRILLO ICE-UB (grupo de investigación en Lengua oral). Sus líneas de investigación se centran en: educación especial, adquisición del lenguaje, intervención naturalista, sistemas aumentativos y alternativos de comunicación (AAC), lengua de signos catalana.

Normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido; y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (keywords); también deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas ISO 690/2010. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, [click aquí](#).

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47.
<http://www.cedd.net/redis>



MINISTERIO DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES E IGUALDAD



GOBIERNO DE ESPAÑA