



**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

06

vol. 6, nº 1, junio 2018
ISSN: 2340-5104
doi: 10.55569/2340-5104.06.01



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
redis@cedd.net

Director

Borja Fanjul Fernández-Pita (Director del Real Patronato sobre Discapacidad; Director General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

Coordinador editorial

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

Secretaría de redacción

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

Consejo de redacción

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

Consejo asesor

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

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01>>

NIPO: 689-15-006-1

Indexada en:



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

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

Índice

ARTÍCULOS

- 7 Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales**
María Pallisera Díaz
Judit Fullana Noell
Carol Puyaltó Rovira
Montserrat Vilà Suñé
María Josep Valls Gabernet
Gemma Díaz Garolera
Montse Castro Belmonte
- 31 Video modeling para enseñar habilidades sociales a niños con trastorno del espectro autista. Una revisión sistemática**
Thais Rosal Negre
Ignasi Ivern Pascual
Climent Giné Giné
- 49 Revisión sistemática sobre la aplicación y efectividad de tratamientos basados en mindfulness en personas con discapacidad intelectual**
Rosa Calderón Vicente
Cristina Caballo Escribano
- 75 Un debate entre lo personal y lo público: la interdicción como pretexto**
Melissa Stefania Cruz Puerto
Edna Rocío Rincón León
- 91 Justicia, capacidades diversas y acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación: el impacto de la desigualdad relativa en el cuidado de la salud**
María Graciela de Ortúzar
- 113 Los servicios profesionales para las personas con discapacidad. Principios, valores y dilemas éticos**
Judith Pérez-Castro
Pamela González-Osorio
- 139 Significados de las prácticas de cuidado realizadas por cuidadores formales de personas con trastorno de conducta en Cundinamarca (Colombia)**
Lady Lorena Hormaza
Franci Camila Amezquita
Torres
- 161 Programa de Integración Escolar en Chile: brechas y desafíos para la implementación de un programa de educación inclusiva**
Mauro Tamayo Rozas
María Florencia Carvallo Arrau
Magdalena Sánchez Cornejo
Álvaro Besoain-Saldaña
Jame Rebolledo Sanhueza



- 181 Las actitudes como factor clave en la inclusión universitaria**
 Jessica Garabal-Barbeira
 Thais Pousada García
 Pablo Clemente Espinosa Breen
 Jesús Luis Saleta Canosa
- 199 Actitudes y estereotipos en estudiantes del área de la salud hacia personas con discapacidad motriz**
 Susana X. Bárcena Gaona
 Christian Enrique Cruz Torres
 Benjamin C. Jenkins Charles
- 221 Distancia social, creencias estereotípicas y emociones hacia las personas con discapacidad en universitarios mexicanos: diferencias por sexo**
 Rebelín Echeverría Echeverría
 Mirta Margarita Flores Galaz
- 241 Prevalencia del riesgo de alteraciones en el desarrollo neuroconductual en una población de lactantes de México en 2012**
 Livet Rocío Cristancho González
 Enrique Núñez Lara
 Martha Patricia Kent Sulú
- 281 Ética de la inclusión y personas con discapacidad intelectual**
 Xabier Etxeberria
- 291 Coaching para el empoderamiento de mujeres con discapacidad**
 Aurora Tirado
- 305 Turismo accesible y evaluación de usuarios con diversidad funcional visual. Los proyectos OPERA y PRA2**
 Cristina Álvarez de Morales Mercado
- RESEÑAS**
- 319 Eduardo Díaz Velázquez (2017): *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad.* Madrid: Cermi – Ediciones Cinca**
 Jesús Díaz Herrera
- 323 Blanca Núñez, Stella Caniza de Páez, Beatriz Pérez (2017): *Futuro, familia y discapacidad.* Buenos Aires: Lugar Editorial**
 Agustín Huete García
- 327 Juana M. Hernández Rodríguez (2017): *Acoso escolar y Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Guía de actuación para profesorado y familias.* Madrid: Confederación Autismo España**
 Amparo Rey
- 331 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**
- TRIBUNAS**
- 259 Diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia unilateral o asimétrica en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2017**
 Faustino Núñez Batalla
 Carmen Jáudenes Casaubón
 José Miguel Sequí Canet
 Ana Vivanco Allende
 José Zubicaray Ugarteche



ARTÍCULOS

Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales

Challenges for independent living of people with intellectual disabilities. A study based on their opinions, opinions of their families and professionals

María Pallisera Díaz

<maria.pallisera@udg.edu>

Universidad de Girona. España

Judit Fullana Noell

<judit.fullana@udg.edu>

Universidad de Girona. España

Carol Puyaltó Rovira

<carol.puyalto.rovira@umoncton.ca>

Université de Moncton. Canadá

Montserrat Vilà Suñé

<montserrat.vila@udg.edu>

Universidad de Girona. España

María Josep Valls Gabernet

<pepavalls@pip.udl.cat>

Universidad de Lleida. España

Gemma Díaz Garolera

<gemma.diaz@udg.edu>

Universidad de Girona. España

Montse Castro Belmonte

<montse.castro@udg.edu>

Universidad de Girona. España

Resumen

A pesar de la ratificación de España de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad en 2007, son escasos los estudios sobre la situación de las personas con discapacidad intelectual (DI) respecto a su derecho a la vida independiente (art. 19). Con el objetivo de analizar las barreras, los apoyos y los retos que inciden en el ejercicio de este derecho, se realizó un estudio cualitativo con el que se aplicaron 10 grupos focales y 22 entrevistas individuales a personas con discapacidad intelectual, 5 grupos focales con familias y 33 entrevistas individuales con profesionales. Los resultados de la investigación ponen de manifiesto la necesidad de garantizar la universalidad del derecho a la vida independiente, ofrecer apoyos personalizados de calidad y desarrollar acciones formativas y de sensibilización en materia de derechos con los distintos actores implicados.

Palabras clave

Vida independiente, discapacidad intelectual, inclusión social, políticas sociales, apoyos personalizados.

Abstract

Despite Spain's ratification of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities in 2007, there are few studies on the situation of people with intellectual disabilities (ID) regarding their right to independent living (art. 19). In order to analyse the barriers, supports and challenges that affect the exercise of this right, a qualitative study was developed through 10 focus groups and 22 individual interviews with people with ID, 5 focus groups with families, and 33 individual interviews with professionals. The research results show the need to guarantee the universality of the right to independent living, offering quality personalized supports and developing training and awareness actions in the area of rights with the different actors involved.

Keywords

Independent living, intellectual disability, social inclusion, social policies, personalized supports.



Para citar:

Pallisera, M. *et al.* (2018): "Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 7-29.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.01>>

Fecha de recepción: 24-07-2017

Fecha de aceptación: 12-03-2018



1. Introducción. Modelos de apoyo a la vida independiente: breve evolución y situación actual

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006) ha supuesto el reconocimiento en el ámbito internacional de la persona con discapacidad como sujeto de derechos. Constituye una norma vinculante para los países que la han ratificado (España lo hace el 23 de noviembre de 2007, entrando en vigor el 3 de mayo de 2008). Dicha ratificación compromete a los países a garantizar que las personas con discapacidad puedan participar plenamente en la sociedad, tomen decisiones sobre sus vidas y reciban los apoyos necesarios para gozar plenamente de los derechos vinculados con su inclusión social (educación, accesibilidad, vida independiente, capacidad de obrar, etc.). La CDPD es, en estos momentos, una herramienta clave para avanzar tanto en el diseño como en la evaluación de las políticas y en las prácticas sociales y educativas, puesto que orienta hacia los objetivos a conseguir para la plena inclusión y plantea argumentos para que las personas con discapacidad puedan defender y reivindicar sus derechos. Asimismo, constituye un modelo a partir del cual realizar diagnósticos, evaluar logros de las políticas y prácticas socioeducativas, y plantear propuestas de mejora (Shogren y Turnbull, 2014).

Centrándonos en la vida independiente (VI), el artículo 19 de la Convención establece el derecho de todas las personas con discapacidad a decidir dónde quieren vivir y con quién, y a acceder a los apoyos que les permitan igualdad de acceso a los recursos de la comunidad. Ello supone cuestionar la tendencia generalizada de atención residencial a las personas con discapacidad intelectual, dominante en los países occidentales desde la segunda mitad del siglo XX (Emerson y Ramcharan, 2010). Es en los años 70 y 80, en los EEUU, Canadá, Reino Unido y Australia, entre otros, en los que se desarrolla un creciente movimiento de crítica a este modelo, basado en evidencias de conculcación de derechos de las personas atendidas (Barnes y Mercer, 2010; Kilbane y McLean, 2008), así como de despersonalización y exclusión social (European Commission, 2009; Mansell *et al.*, 2010). Estas críticas conducen a un nuevo modelo de apoyo a la vida independiente basado en la comunidad. Se pretende que las personas con discapacidad puedan vivir siguiendo los patrones utilizados por la mayoría de la población en el contexto donde se desarrollan, con una buena calidad de vida y participando como ciudadanos de pleno derecho en las actividades económicas, sociales y culturales de acuerdo con sus capacidades y deseos (Mansell *et al.*, 2010).

En estos momentos, la tendencia generalizada en la mayoría de los países occidentales es la transición desde un modelo residencial (*congregated settings*) a un modelo basado en viviendas más pequeñas (*group homes* o hogares de grupo) y al apoyo personalizado (*personalized living settings*) (Wahlström *et al.*, 2014). En los hogares de grupo (también llamados viviendas tuteladas), un grupo de entre 3 a 10 personas (aproximadamente) comparten vivienda con el apoyo de profesionales durante toda la jornada. La constatación de ciertas limitaciones que conllevan estas viviendas (falta de privacidad, dificultades para poder tomar decisiones, etc.) (Hollomotz y The Speakup Committee, 2009; García-Iriarte *et al.*, 2016) ha llevado a desarrollar un modelo de apoyo personalizado a la vida independiente. Se trata de ofrecer apoyos individuales a una persona que vive sola o en pareja o comparte piso con una o dos personas de acuerdo con sus necesidades y preferencias (McConkey *et al.*, 2016). La implementación de este modelo, vinculado directamente al desarrollo de prácticas y políticas que potencian la elección personal, avanza muy lentamente (García Iriarte *et al.*, 2016).

En España, la atención a las personas con DI se ha gestionado a partir de la Ley de Integración Social del minusválido (LISMI, 1982) combinando la atención institucional con los servicios basados en la comunidad,

dominando en este último caso el modelo de pisos/viviendas tuteladas. En el año 2006 se aprueba la Ley de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia que establece, entre sus prestaciones, la figura del asistente personal. Ahora bien, a pesar de la década transcurrida, la implantación hoy de esta figura es todavía muy incipiente y con escasa participación en términos cuantitativos (Huete y Quezada, 2014¹). Además, esta figura se ha vinculado a la promoción de la autonomía de las personas con gran dependencia, por lo que las personas con menor grado de dependencia, entre las que se incluyen la mayoría de las que tienen DI, no pueden beneficiarse de ella. La Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social (2013), que sustituye a la LISMI (1982), estructura su articulado teniendo en cuenta la Convención de las Naciones Unidas, y reconoce la vida independiente (VI) como uno de sus principios (art. 3), dedicándole un capítulo. No obstante, aunque esta ley plantea la necesidad de establecer condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación en la comunidad, no se llega a la concreción del artículo 19 de la convención y se reproducen, en su artículo 51, los servicios establecidos por la LISMI.

En distintas comunidades autónomas del estado español existen algunos proyectos específicos de apoyo a la vida independiente en el propio hogar de la persona, pero estas iniciativas son aún minoritarias. Como indican Verdugo *et al.* (2009a) en su informe sobre el estado de las políticas de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad, en España el énfasis se ha puesto claramente en los apoyos residenciales en vez de en aquellos basados en la comunidad y que fomentan la vida independiente y la inclusión social de las personas con discapacidad. Al margen de la fórmula de apoyo utilizada, los jóvenes con discapacidad experimentan numerosas barreras para emanciparse: casi dos tercios de los que tienen entre 27 y 30 años viven en el domicilio de sus padres (Huete *et al.*, 2016).

En España, la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual apenas ha sido objeto de investigación o estudio, aunque se han desarrollado distintas iniciativas a tener en cuenta. Así, en la línea de evaluación de la calidad de vida de las personas con DI atendidas en espacios residenciales destacan los trabajos desarrollados por investigadores del Instituto de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca: entre ellos, el estudio de Gómez-Vela *et al.* (2002), orientado a evaluar la calidad de vida de adultos con DI usuarios de servicios residenciales en Castilla y León, y los instrumentos elaborados para evaluar la calidad de vida de adultos con discapacidad (Verdugo *et al.*, 2009b, 2013 y 2014). Estos instrumentos permiten obtener datos relevantes a partir de los cuales emprender acciones que permitan mejorar el bienestar y calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. En el ámbito de la evaluación de los servicios, destacamos los trabajos de Navallas y Verdugo (2009), González Luna (2010) y Rojas (2004 y 2008), los tres centrados en contextos de viviendas y residencias para personas adultas con DI. En el caso de Navallas y Verdugo (2009), estos desarrollan un proyecto de innovación que tiene como objetivo mejorar la distribución de los apoyos en el ámbito de vivienda y residencia de una organización de Palma de Mallorca tomando como referencia el Modelo de Calidad de vida (Schalock y Verdugo). El estudio de González Luna (2010) se orienta a evaluar cómo el entorno de vivienda favorece la promoción de la autodeterminación de las personas, identificando facilitadores, barreras y buenas prácticas que orienten la innovación de la organización. Por su parte, Rojas (2004 y 2008) estudia los factores favorecedores de la autodeterminación y calidad de vida de personas que viven en un hogar tutelado en la comunidad, mostrando la relevancia que tienen las actitudes profesionales para garantizar la calidad de vida de los residentes.

1. Según datos del Instituto de Mayores y Servicios Sociales (IMSERSO 2013, en Huete y Quezada, 2014: 53), 1248 personas recibían en febrero de 2013 la prestación económica de asistencia personal, lo que representa sólo un 0,13% del total de prestaciones del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia. El 88,5% de las personas que cuentan con esta prestación se encuentra en el País Vasco.

En los últimos años, han incrementado los estudios que plantean alternativas y/u orientaciones para apoyar a las personas con DI a vivir en su propio hogar. En el ámbito de la formación para la vida independiente, destacan los trabajos de Illán y Molina (2013), centrado en un modelo formativo para la promoción de la vida autónoma e independiente; de Fernández Cordero (2013), que describe el proyecto ETXERATU, desarrollado a partir de tres programas que incluyen el aprendizaje para la vida independiente, el apoyo a la emancipación y apoyos a la autonomía en el hogar y entorno), y el de Vived *et al.* (2013), que describe ampliamente un programa de formación para la vida independiente, incluyendo los marcos referenciales, la propuesta curricular y el sistema de evaluación.

Se han realizado también estudios que evalúan la efectividad de experiencias vinculadas con los apoyos a la VI. Así, Liesa y Vived (2010) desarrollan un estudio de caso con el objeto de profundizar en los efectos que produce en jóvenes con DI su participación en un proyecto de vivienda compartida con estudiantes universitarios, concretando avances en el ámbito de las habilidades sociales y de la autonomía personal. Latorre y Liesa (2016), a partir de un estudio de caso centrado en participantes con DI en el mismo proyecto, indican avances en habilidades sociales, convivencia y ocio.

Las percepciones de las propias personas con discapacidad acerca de necesidades de apoyo y de sus familias son exploradas por Ruiz (2016), quien a partir de los resultados diseña y evalúa un modelo de asistencia personal que considera apropiado para favorecer la autonomía y la vida independiente. Por su parte, Puyaltó (2016) profundiza en las opiniones de personas con DI acerca de cuáles son las barreras con las que se encuentran para poder construir sus proyectos de vida y los apoyos que las ayudan. Entre las barreras, destacan la falta de oportunidades para tomar decisiones y las actitudes protectoras de familias y profesionales. Los participantes reclaman que estos les apoyen para avanzar en su autonomía y ampliar sus relaciones sociales.

La presente investigación tiene como objetivo analizar cuáles son, según las propias personas con discapacidad intelectual, sus familias y profesionales, las principales barreras a las que se enfrentan las personas con DI para construir sus proyectos de vida independiente, así como los apoyos que las ayudan a conseguirlos. Ello es clave para poder plantear propuestas de mejora que, a diferentes niveles (política, organización de servicios, acción socioeducativa, formación de profesionales, etc.) permitan avanzar en el cumplimiento del derecho a la vida independiente.

2. Método

2.1. Contexto de la investigación y objetivos

En Cataluña, donde se desarrolla la investigación presentada², el Decreto 318/2006 de servicios de acogida de personas con discapacidad, establece las características de los dos modelos de atención que han sido mayoritarios hasta ahora: residencia y hogar de grupo. El hogar de grupo se caracteriza por ser un hogar en el que conviven un máximo de 12 personas de 18 a 65 años, con necesidad de apoyo intermitente, limitado, extenso o generalizado³. Además, existe desde el año 2002 el Programa de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar (PAPH), destinado a un máximo de 4 personas de 18 a 65 años con necesidad de apoyo intermitente que viven en un hogar que es alquilado o propiedad de una de ellas. Este programa es regulado anualmente por la Generalitat de Cataluña, estableciendo tanto la cuantía de la ayuda como las condiciones que deben reunir los beneficiarios para poderla recibir (Ruf, 2006). La cuantía actual, 500 euros mensuales⁴ la solicitan directamente las personas con DI y, si es concedida, la recibe el servicio que va a prestar el apoyo (que debe estar previamente acreditado para poderlo ofrecer). En todos los casos, el acceso a estos servicios está condicionado por la valoración que hace la administración de la necesidad de apoyo de la persona, que no debe requerir más de 10 horas de apoyo a la semana.

Con el objeto de analizar la situación actual que viven las personas con DI en relación con la vida independiente, y plantear acciones orientadas a garantizar el logro del artículo 19 de la Convención, se llevó a cabo una investigación organizada en las siguientes fases:

1. Estudio cualitativo sobre los puntos de vista de las personas con DI.
2. Estudio cualitativo sobre las percepciones y puntos de vista de las familias.
3. Estudio cualitativo sobre las perspectivas de los profesionales expertos en los procesos de apoyo a las personas con DI.

2.2. Participantes

Participaron en la investigación 94 personas con discapacidad intelectual, 35 familiares y 33 profesionales. La tabla 1 muestra las principales características de los participantes en cada una de las fases del estudio.

2. Esta investigación ha sido parcialmente financiada por el MINECO (Gobierno Español) a través del proyecto EDU2014-55460-R. Tiene por título: "Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora".

3. El Decreto 318/2006, en su artículo 3.2, establece los siguientes apoyos en función de su intensidad: el 'apoyo intermitente' que se presta de forma esporádica u episódica y que se proporciona cuando se necesita; el 'apoyo limitado' que se presta de forma ocasional y continuada durante un período de tiempo limitado, con una frecuencia regular, y en algunos de los entornos de la vida de la persona (hogar, trabajo, vida comunitaria, etc.); el 'apoyo extenso' que se presta de forma continuada, sin límite de tiempo, con una frecuencia regular o alta, y en algunos de los entornos de la vida de la persona, y el 'apoyo generalizado' que se presta de forma continuada, posiblemente durante toda la vida de la persona, con una frecuencia alta e intensa, y afecta a todas o casi todas las situaciones de vida de la persona.

4. Según establece el punto 13.2. de la Orden TSF/111/2017 de 7 de junio, por la cual se aprueban las bases para la concesión de las ayudas de apoyo a la autonomía en el propio hogar para el año 2017.

Tabla 1. Fases, objetivos, instrumentos y características de los participantes en la investigación

FASE	Objetivo	Participantes e instrumentos	Características participantes
1	Conocer los puntos de vista de las personas con DI sobre las dificultades y apoyos hallados en el desarrollo de proyectos hacia la vida independiente.	22 personas con DI participaron en entrevistas individuales en profundidad	<ul style="list-style-type: none"> • 11 hombres y 11 mujeres con edades entre 21 y 55 años. • Distintas situaciones personales en cuanto a vivienda (domicilio familiar, propio, hogar tutelado, apoyo en el propio hogar).
		72 personas con DI participaron en 10 grupos focales	<ul style="list-style-type: none"> • 38 hombres y 34 mujeres miembros de grupos de autogestión. • Distintas situaciones personales en cuanto a vivienda (domicilio familiar, propio, hogar tutelado, apoyo en el propio hogar).
2	Conocer los puntos de vista de las familias de personas con DI acerca de las dificultades y apoyos que encuentran sus hijos e hijas (o familiares con DI) para desarrollar proyectos hacia la vida independiente	35 familiares de personas con DI (12 hombres y 23 mujeres) participaron en 5 grupos focales	<ul style="list-style-type: none"> • 12 hombres y 23 mujeres, padres o madres de personas con DI.
3	Conocer los puntos de vista los profesionales que trabajan en servicios de apoyo a las personas con DI acerca de las dificultades y apoyos que encuentran estas personas para desarrollar proyectos hacia la vida independiente	33 profesionales vinculados a la organización de servicios relacionados con el apoyo a personas adultas con DI participaron en entrevistas individuales semiestructuradas en profundidad	<ul style="list-style-type: none"> • 25 mujeres y 8 hombres con más de 6 años de experiencia en procesos de apoyo a personas con DI.

Fuente: elaboración propia.

2.3. Instrumentos y procedimiento

La elección de entrevistas y de grupos focales para la recogida de información en esta investigación responde a la necesidad de conocer en profundidad los puntos de vista de personas con discapacidad intelectual, sus familias y los profesionales acerca del tema objeto de análisis. La entrevista individual y en profundidad permite a la persona entrevistada expresarse oralmente transmitiendo su definición personal de una situación al entrevistador, toma la forma de un relato narrado por la misma persona que lo ha experimentado. El entrevistador actúa como facilitador de la narración del entrevistado y ayuda a crear un clima adecuado para que este relato pueda tener lugar (Seidman, 2006). Las entrevistas en profundidad que se realizaron en este estudio tenían el objetivo de obtener los puntos de vista de profesionales y de personas con DI sobre distintos temas relacionados con los procesos hacia la vida independiente.

Las entrevistas empezaron a utilizarse en la investigación con personas con DI a mediados de los años 80 como método para conocer las vivencias de estas personas, habitualmente silenciadas en los enfoques metodológicos más tradicionales (Hollomotz, 2017). Beail y Williams (2014) destacan que es necesario tener en cuenta las habilidades lingüísticas de la persona que participa en la entrevista y poner especial cuidado

en la forma en que se elaboran las preguntas y cómo estas pueden condicionar la participación de la persona con DI. Haya *et al.* (2014) sugieren que al realizar entrevistas con personas con DI hay que procurar ser flexibles a la hora de formular las preguntas (planteamiento de las preguntas de distintas formas, predominio de preguntas directas, coherencia con el modo de expresarse de la persona, etc.), recoger información sobre el lenguaje no verbal en la transcripción, utilizar los canales y apoyos comunicativos adecuados a cada persona, por ejemplo, el uso de imágenes por su potencial evocador, y sobre todo, procurar que la persona comprenda que tiene libertad para decidir qué preguntas desea contestar.

En cuanto a los grupos focales, Bloor *et al.* (2001) consideran que son un medio atractivo para la participación de personas en un proceso de investigación ya que representan acontecimientos sociales, limitados en el tiempo, que no requieren habilidades técnicas de las personas que participan. Los grupos de discusión ofrecen un entorno natural que permite que los participantes puedan hablar de sus percepciones, sentimientos y pensamientos sobre distintas cuestiones. Cambridge y McCarty (2001), Barr *et al.* (2010) y Kaehne y O'Connell (2010) subrayan el potencial de los grupos focales para favorecer la inclusión y el empoderamiento de las personas vulnerables y, en concreto, con personas con discapacidad intelectual. Plantean que los grupos focales constituyen un entorno no intimidatorio para la discusión que ayuda a los participantes a ganar confianza, facilitar y recibir apoyo por parte del resto de los participantes, y contrastar sus experiencias. Además, posibilita que ciertas personas con pocas habilidades de lectoescritura puedan participar activamente en procesos de investigación.

- **Fase 1**

La participación de las personas con DI en las investigaciones representa todavía un desafío en nuestro contexto, y algunos investigadores señalan la necesidad de desarrollar experiencias en que sus voces adquieran una mayor relevancia (González Luna, 2013; Haya *et al.*, 2014; Susinos y Parrilla, 2008, 2013). Es en este sentido que en esta investigación, para conocer los puntos de vista de las personas con DI acerca de las dificultades y apoyos que encuentran en el desarrollo de sus proyectos de vida independiente, se utilizaron dos métodos, entrevistas individuales y grupos de discusión. En concreto, se llevaron a cabo 10 grupos focales y 22 entrevistas. Para el diseño de la entrevista se elaboró una lista de las temáticas más relevantes en relación a la vida independiente a partir de las aportaciones de la literatura. Una primera versión de la entrevista fue sometida a un doble proceso de validación. Por un lado, la entrevista fue revisada por 11 expertos en materia de inclusión social y discapacidad intelectual (4 profesionales de organizaciones proveedoras de servicios y 7 académicos). Por otro lado, se organizó una reunión con 5 asesores con DI que valoraron las preguntas de la entrevista mediante un grupo focal. En ambos casos se valoró tanto el contenido como la forma en la que se planteaban las preguntas. Tras incluir sus aportaciones, se elaboró el diseño final de la entrevista.

En el caso de las entrevistas, los participantes se seleccionaron mediante el contacto con distintas organizaciones del territorio proveedoras de servicios de apoyo a personas con DI. Las entrevistas se llevaron a cabo de febrero a septiembre de 2015. Se desarrollaron individualmente, en los espacios donde la persona entrevistada decidió ser entrevistada. De este modo se llevaron a cabo 10 encuentros en la propia sede de la organización, 8 en la Universidad y 4 en el propio hogar de la persona. La duración media de las entrevistas fue de hora y cuarto. Se abordaron los siguientes temas:

- La vivienda: situación actual y deseada, la toma de decisiones sobre la vivienda, barreras encontradas y apoyos recibidos y deseados en relación con la vivienda.

- La participación en la comunidad: participación actual y deseada, la toma de decisiones en cuanto a la participación en la comunidad, barreras encontradas y apoyos actuales y deseados.
- Las relaciones afectivas: situación actual y deseada, barreras identificadas y apoyos actuales y deseados para iniciar y mantener relaciones afectivas.
- Acciones que pueden contribuir a que las personas con DI vivan dónde quieran, cómo quieran y con quién quieran.

En los grupos focales participaron 72 personas miembros de distintos grupos de autogestión del territorio donde se llevó a cabo la investigación. A través de la federación territorial de organizaciones dirigidas a las personas con DI, se contactó con los distintos grupos de autogestión de la zona. Fueron 10 los grupos que accedieron a participar en la investigación. Todos los grupos tenían más de un año de funcionamiento y estaban vinculados a alguna organización de atención a personas adultas con discapacidad. El objetivo del grupo focal era aportar reflexiones y opiniones sobre el papel de los profesionales en el apoyo a las personas con discapacidad en los procesos de emancipación y vida independiente a partir de las experiencias propias y de compañeros. Los grupos focales se realizaron entre noviembre de 2015 y junio de 2016. Se desarrollaron en el lugar donde se reúnen habitualmente los autogestores (generalmente espacios de las entidades o centros cívicos) y tuvieron una duración media de dos horas. Se trataron los siguientes temas:

- Las opciones actuales de apoyo a la vida independiente.
- El papel de los profesionales, de las familias y de las propias personas con DI en la determinación y elección del proyecto de vida de la persona y de los apoyos necesarios para lograrlo.
- La actuación de las organizaciones proveedoras de servicios en la transición hacia un modelo de apoyo basado en la comunidad.
- Las redes de apoyo informales.

Previamente a la realización de los grupos focales, un grupo de asesores con discapacidad llevó a cabo, mediante un grupo focal, la validación de los temas y del documento-guía que fue utilizado en el grupo de discusión.

- **Fase 2**

El objetivo de la fase 2 era conocer los puntos de vista de las familias de personas con DI acerca de las dificultades y apoyos que encuentran sus hijos para desarrollar proyectos de vida independiente. A través de organizaciones que ofrecen servicios a personas adultas se invitó a las familias a participar. Accedieron a ello 35 personas, 12 hombres y 23 mujeres, que eran madres o padres de personas con DI. Se distribuyeron en 5 grupos focales, los cuales se llevaron a cabo entre los meses de abril a junio del 2016 tratando los mismos temas que en los grupos focales anteriores. Todos los grupos focales se llevaron a cabo en espacios de entidades, y tuvieron una duración media de dos horas.

- **Fase 3**

Con el objeto de conocer los puntos de vista de los profesionales que trabajan en servicios de apoyo a las personas con DI acerca de las dificultades y apoyos que encuentran estas personas para desarrollar pro-

yectos hacia la vida independiente se recurrió también a entrevistas semiestructuradas en profundidad. Se diseñó la entrevista a partir de los siguientes temas: valoración de las opciones actuales de apoyo a la VI, el papel de los profesionales, el papel de las organizaciones, el papel de las familias, el papel de las propias personas con DI, el papel de la red de apoyo informal (amigos). Se realizó un pilotaje consistente en la aplicación de las entrevistas a tres profesionales, tras el cual se diseñó el instrumento definitivo. Las entrevistas se llevaron a cabo desde noviembre del 2015 a julio del 2016, en los servicios donde desempeñan su trabajo los profesionales y tuvieron una duración media de una hora y cuarto.

2.4. Análisis de datos

Todos los participantes fueron informados de los objetivos de la investigación y firmaron un documento de consentimiento informado que les solicitaba permiso para grabar sus narraciones, y les garantizaba el anonimato y la recepción de información acerca de los resultados de la investigación. Las entrevistas y grupos focales fueron transcritos y posteriormente analizados mediante la técnica del análisis de contenido temático, método de análisis cualitativo que permite tomar en consideración los temas relevantes de un conjunto de datos, de acuerdo con el tema de investigación (Guest *et al.*, 2012), combinando un proceso de codificación estructural con un proceso descriptivo (Saldaña, 2013). Se partió de una lista provisional de códigos basada en los temas tratados en las entrevistas y grupos focales, que se amplió con códigos descriptivos surgidos de la revisión continua de las transcripciones. Seguidamente se analizaron independientemente los datos de cada grupo (personas con DI, familias y profesionales) codificando los fragmentos de acuerdo con este listado. La tabla 2 muestra los temas y subtemas a partir de los cuales se organizaron los códigos.

Tabla 2. Temas y subtemas de los instrumentos

Temas	Subtemas
Opciones/alternativas de vida	<ul style="list-style-type: none"> Fortalezas y debilidades de las distintas opciones (hogar de grupo, apoyo en el propio hogar) para potenciar la VI, la participación e inclusión social Barreras para acceder a los apoyos que potencien el estilo de vida deseado (participación, relaciones afectivas, vivienda)
Rol de los profesionales	<ul style="list-style-type: none"> Acciones de apoyo efectivo para la VI Habilidades profesionales más valoradas Propuestas para la transformación de los apoyos
Rol de las organizaciones de apoyo	<ul style="list-style-type: none"> Propuestas para la transformación de las organizaciones Relación profesional-organización
Papel de la familia	<ul style="list-style-type: none"> Acciones de apoyo efectivo Relación profesional-familia. Trabajo con las familias Propuestas de mejora
Papel de la persona	<ul style="list-style-type: none"> Concreción del papel actual de la persona Propuestas de cambio/mejora Necesidades de apoyo para desarrollar un papel más activo
Papel de la red de apoyo informal	<ul style="list-style-type: none"> Papel de las amistades Dificultades para construir redes de apoyo Apoyos necesarios para construir y mantener redes de apoyo

Fuente: elaboración propia.

En este artículo se van a abordar concretamente los siguientes ejes temáticos vinculados con el objeto de estudio:

- Formación y preparación para la vida independiente.
- La relación con los profesionales.
- Los ingresos económicos.
- El modelo de organización de los apoyos.
- El papel de la familia.

Disponer de distintas fuentes de datos, utilizar distintos métodos, varios marcos teóricos y diversos investigadores, se considera valioso en el campo de la investigación cualitativa porque permite captar distintas dimensiones de los problemas, aumenta el alcance de la investigación y ayuda a profundizar en la comprensión del problema. Es lo que se denomina triangulación y se considera que favorece la credibilidad de la investigación, uno de los criterios de calidad en la investigación cualitativa (Tracy, 2010). En la investigación que se presenta, la información procede de distintas fuentes (personas con DI, familiares y profesionales), se obtiene con distintos instrumentos (entrevistas en profundidad y grupos focales) y es analizada por varios investigadores, combinando el trabajo individual de análisis con el trabajo en equipo y llegando finalmente a un consenso. La triangulación de la información ha permitido identificar las cuestiones y preocupaciones prioritarias de los distintos temas. Además, la obtención de información de personas con discapacidad, familiares y profesionales ha facilitado lo que Tracy (2010) denomina *multivocality*, es decir, la posibilidad de ofrecer una visión del tema desde las voces de los distintos implicados.

3. Barreras y apoyos para la vida independiente: opiniones de personas con discapacidad intelectual, familias y profesionales

Seguidamente se presentan los principales resultados para los distintos temas planteados. Para cada uno de ellos se indican las principales barreras y se aportan citas extraídas de las entrevistas y grupos focales con las personas con DI, de las entrevistas a los profesionales y de los grupos focales con las familias.

- **Formación y preparación para la vida independiente**

La orientación e información previa tanto a usuarios como a sus familias constituye una de las acciones bien valoradas tanto por parte de profesionales como por las propias personas con discapacidad y sus familias. Los profesionales aludieron a la necesidad de trabajar con las familias para vencer actitudes de sobreprotección y los miedos de las familias y las propias personas. Las familias valoraron muy positivamente la pedagogía impulsada desde las instituciones para apoyar su propia disposición en relación con los procesos de vida independiente de sus hijos e hijas. Los autogestores apreciaron la información facilitada por los profesionales para valorar, conjuntamente con sus familias, las posibilidades de emancipación. El apoyo de los profesionales en este sentido es importante, puesto que una de las principales barreras para

la vida independiente según las personas con DI es no sentirse lo suficientemente preparadas a la hora de emprender sus proyectos de vida:

“Más de una vez me lo he planteado (emanciparme de casa de mis padres), pero quieras o no, sí que me lo planteo, pero me hace como cosa. O sea, me da miedo. No sé realmente como irá, si yo estaré viviendo solo o con un compañero o quién sea...”.

“¿Qué es lo que te preocupa más? ¿Qué es lo que crees que te puede resultar más difícil viviendo solo?”.

“Pues vivir solo, hacer las cosas por mí mismo, que todavía veo que no sé mucho”.

(Pau, 25 años, entrevista individual).

En este sentido, tanto las personas con discapacidad como los profesionales valoran especialmente que la formación pueda ayudarles a ganar confianza y autonomía. Las personas que reciben apoyo en el propio hogar valoran especialmente el apoyo que reciben para “el papeleo” y la gestión de la economía doméstica. Reconocer la importancia de la formación no la exime de críticas, ejercidas básicamente por los profesionales y las familias. Los primeros plantean que las acciones formativas se diseñan a menudo a partir de las demandas puntuales de las personas sin obedecer a una planificación o proyecto específicamente orientado a la preparación para la vida independiente:

“No tenemos un plan de formación para ellos (...), se trabajan temas de formación, temas que siempre se abordan y que además piden ellos, son temas de sexualidad, temas de higiene, habilidades sociales, se trabajan temas de comunicación para los que tienen dificultades... pero de forma informal, bien organizado no lo tenemos hecho...”.

(Profesional 2).

Además, el hecho de que parte de las acciones formativas que se realizan tengan lugar de forma previa en el contexto de la propia organización, dificulta su aplicabilidad en el ámbito comunitario:

“Yo creo que para la vida independiente no se les prepara, ni a la escuela ni nosotros tampoco realmente... Hacemos talleres de habilidades domésticas, de cocina... pero claro, se quedan dentro del servicio”.

(Profesional 1).

Por su parte, las familias reivindican la necesidad de que los procesos de formación para la vida independiente se planteen no solo en contextos reales, sino que se articulen de manera que las personas con DI puedan vivir y experimentar durante un periodo relativamente extenso de tiempo lo que suponen estos procesos. Plantear la formación para la vida independiente en contextos limitados a la propia organización puede resultar contraproducente porque no favorece el empoderamiento en relación con las propias potencialidades ni facilita la toma de conciencia de la necesidad de vivir una vida propia e independiente. Las familias valoran que vivir en una vivienda compartida, de forma temporal, ayuda a tomar conciencia de las propias posibilidades, necesidades e intereses, lejos de la sobreprotección de las familias. Por ejemplo:

“...en el piso saben que les toca hacer la comida porque es su responsabilidad...”.

(Familia, GF2).

Por último, en los grupos de discusión con familias también aparece de forma recurrente la importancia de potenciar los procesos de vida independiente desde las etapas de escolarización obligatoria.

“Antes de poder llegar al punto en que una persona con discapacidad pueda hacer una vida independiente, se tiene que trabajar mucho desde abajo (escolaridad)”.

(Familia, GD2).

“Tienen que tener una base para que tengan posibilidades después donde quieran ir. Todos hemos tenido estas posibilidades y nuestros hijos no. Para poder llegar a la vida independiente, se tienen que trabajar desde mucho antes. Esta es una asignatura pendiente de todas las instituciones en general...”.

(Familia, GF3).

• La relación con los profesionales

Los profesionales juegan un papel fundamental en el apoyo a los procesos de vida independiente, y en ello coinciden tanto personas con DI como familias. Las personas con DI valoran en general de forma positiva el apoyo emocional recibido por parte de los profesionales; se valora que el profesional ejerza este acompañamiento emocional, con lo que acaba convirtiéndose en una figura próxima a la que comparan con frecuencia con un familiar o amigo. En este sentido, valoran especialmente las habilidades interpersonales relacionadas con la escucha y la empatía, es decir, que los profesionales tengan paciencia, que les inspiren confianza y les ofrezcan un apoyo incondicional:

“que tengan mucha paciencia...”.

“Y que sea tranquilo”.

“Que te escuchen, te ayuden, y comprendan tus problemas”.

“Y confianza... cuando llevas muchos años con ellos ya parece que son de la familia”.

(Autogestores, GF3).

Por su parte, las familias valoran especialmente a los profesionales, sobre todo cuando en la entidad existe una estructura organizativa que facilita el intercambio de información entre la familia y los profesionales.

“Te dicen lo bueno y lo malo... te dicen que estrategia tienes que seguir... te dicen que si sabes alguna cosa se lo comuniques. Veo detalles que me indican que realmente les preocupa mi hijo. Y esto me deja más tranquila...”.

(Familia, GF1).

“Es que estos apoyos los han de transmitir a las personas que están alrededor de la persona con DI, porque no sirve de nada que en la entidad se esté dando una formación concreta y que lleguen a casa y que esta formación desaparezca”.

(Familia GF2).

Las intervenciones de las familias en los grupos de discusión nos indican que las variables que más se valoran de los profesionales son el conocimiento de las personas y de sus procesos vitales y el respeto hacia ellos. De la misma forma se refieren a la necesidad de la exigencia para fomentar los procesos de autogestión a través del razonamiento y la reflexión.

“Son personas que son capaces de hacer razonar y llegar a unas reflexiones con nuestros hijos. Esta es una actitud muy difícil de mantener y que lo consiguen... Tienen esta capacidad de decir que esto no es correcto del todo y ellos no se frustran. Este es el punto fuerte de los profesionales y técnicos”.

(Familia, GF2).

En cuanto a los ámbitos de apoyo, se considera positivo que el profesional, en función de las demandas de la propia persona, movilice los apoyos necesarios, ya sea para gestionar su propio dinero o para aumentar sus relaciones sociales. Así mismo, las personas con DI valoran positivamente que los profesionales de apoyo garanticen y faciliten el acceso a los distintos servicios que promueven la salud de la persona.

A pesar de haber avanzado en los planteamientos del modelo social, aún se mantienen estilos de actuación profesional poco centrados en la persona, que pueden dificultar el logro de los proyectos vitales de las personas con DI. En ello coinciden tanto profesionales como personas con discapacidad y familias. Los profesionales opinan que la cultura del servicio, en algunos casos en los que predomina el modelo institucional, puede condicionar sus actuaciones profesionales. También se mencionan los propios estereotipos y prejuicios:

“Nuestra sociedad tiene prejuicios, estigmas, estereotipos, y nosotros los tenemos incorporados y no somos conscientes... en el fondo los profesionales y las familias somos conservadores, somos proteccionistas, en el fondo creemos poco en las posibilidades de las personas...”.

(Profesional 7).

Incluso en el caso de los profesionales que ofrecen apoyo en el propio hogar, éstos consideran que, para llevar a cabo un apoyo personalizado centrado en la persona que vaya más allá del apoyo a las necesidades básicas de la vida diaria y que se ocupe de formar en autogestión y en la toma de decisiones propias, es necesario disponer de mayores recursos profesionales.

“...este tipo de acompañamiento es muy limitado, porque sólo son unas horas limitadas, y seguramente para que la persona pueda llevar una vida independiente es necesario trabajar en otras áreas de su vida que, a lo mejor, desde el apoyo no se te permite porque no dispones de suficientes horas, desde trabajar la autogestión, el derecho a decidir (...). Tú ves a la persona y dices: ¿qué le falta a esta persona? Apoyo para ir a comprar, apoyo para cocinar... y priorizas estos hábitos del día a día, pero hay una segunda parte de la persona que debería trabajarse y que no se está trabajando”.

(Profesional 3).

En cuanto a las críticas, los autogestores han manifestado en algunos de los grupos de discusión que a menudo sienten que no tienen apoyo suficiente y lo relacionan también con la falta de personal.

“A mí me gustaría mucho que hubiera dos personas de apoyo en el hogar. Para que cuando una estuviera de vacaciones, pudiese venir la otra. O pudieran turnarse. Por ejemplo, la semana que viene, mi persona de apoyo en el hogar tiene vacaciones y no podrá acompañarme al psiquiatra, y me hubiera gustado, porque ahora se trata de un nuevo tratamiento, y a ver qué será”.

(Autogestores, GF6).

En el mismo sentido que los profesionales y que los autogestores, algunas familias se refieren a que se tiende a homogeneizar a todas las personas del grupo como consecuencia de la falta de recursos (económicos, humanos):

“A los profesionales les cuesta adaptarse a las diferencias de todos los chicos porque si tienen una ratio de 8 pues hacen un sistema que más o menos les pueda ir bien a todos. Y claro, esto es muy poco flexible”.

(Familia, GF5)

- **Los ingresos económicos**

Independientemente del ámbito laboral en el que trabaja la persona con DI (ordinario o protegido), los ingresos económicos representan una barrera importante a la hora de plantear posibles proyectos de vida. Este es un tema que plantean abiertamente tanto las personas con DI, como los profesionales y las familias participantes en la investigación. El sueldo de las personas con DI que trabajan en centros especiales de empleo es equivalente al salario mínimo interprofesional y en el caso de las personas que trabajan en empresas ordinarias, la mayoría de ellas trabajan a tiempo parcial, siendo éste el motivo por el que algunas de las personas participantes han desistido de sus proyectos de emancipación.

“Nos encontramos que para muchas personas dar un paso adelante en el tema de vida independiente no es posible por la capacidad económica. Porque, aunque estén trabajando, la vivienda es cara y están muy lejos de esta posibilidad”.

(Profesional 8).

Las familias se refieren reiteradamente a que la posibilidad de vida independiente está condicionada a un trabajo. En caso contrario, la familia tiene que asumir todos los gastos y esto es, en la mayoría de los casos, inviable. En todos los grupos de discusión se reivindica la necesidad de que las opciones de vida independiente sean sostenibles para las personas con DI. Por tanto, se establece una relación directa entre procesos de vida independiente y acceso a un trabajo suficientemente remunerado para mantener esta opción.

“Sí, el trabajo (imprescindible). Es lo que hay porque no se pueden permitir ellos todos los gastos. Porque ahora sí que los podemos ayudar, pero ¿y cuando no podamos ayudarlos que pasará? Si no cobran el dinero para poder mantenerse ellas solas pues no podrán estar. Y las ganas las tienen, pero lo malo es que no lleguen”.

(Familia, GF2).

Los escasos ingresos económicos condicionan que, en ocasiones, no se puedan llevar a cabo los proyectos de emancipación que conducen a vivir solo o en pareja, sino que éstos se traduzcan en compartir la vivienda con otras personas que se hallan en la misma situación (en el PAPH las unidades de convivencia pueden ser de hasta cuatro personas, todas beneficiarias del mismo programa).

Además, los bajos ingresos económicos de las personas con DI no sólo condicionan sus procesos de emancipación y el hecho de decidir dónde y con quién vivir, sino que además repercuten en sus posibilidades para acceder a formación y participar en actividades de la comunidad.

“A mí me hubiera gustado (estudiar) educación infantil. (...) Pero claro, como no ha podido ser, he mirado de sacarme el diploma de monitora, pero como es muy caro, no puedo hacerlo”.

(Ingrid, 26 años, entrevista individual).

Para superar esta barrera, las personas con DI consideran que su situación mejoraría si los precios en general y especialmente de las viviendas fueran más asequibles. También se reclama el acceso a vivienda social.

- **El modelo de organización de los apoyos**

De los hogares de grupo, las personas denuncian la rigidez de sus normativas, la falta de intimidad, la convivencia con muchas personas y la falta de atención individualizada. Por su parte, en algunas de las entrevistas, los profesionales aluden a la necesidad de respetar la privacidad de los residentes en los hogares de grupo, aunque es difícil compatibilizar este derecho con el funcionamiento del hogar:

“Sería ideal tener hogares de grupo de 6 a 8 personas, todos con habitación individual, que se respetara al máximo la privacidad, pero la realidad no es esta, tú tienes que hacer sostenible el servicio y debes tener una ratio funcional⁵...”.
(Profesional 4).

“En los hogares de grupo hay un mínimo de normas internas de funcionamiento, como ir a dormir más o menos a la misma hora... Claro, hay unos mínimos que se deben cumplir”.
(Profesional 5).

Muchos de los profesionales entrevistados valoran que el modelo de apoyo a la vivienda ofrecido por las organizaciones que trabajan con las personas con DI deriva claramente del modelo individual o médico y es, hoy en día, excesivamente rígido.

“Creo que se deberían poder introducir cambios en este modelo tan rígido que llevarían a que, a la larga, una persona que quizás está viviendo en un hogar de grupo, pueda plantear: pues quiero ir a vivir sola, o en pareja... porque en la actualidad lo que pasa es que, como la persona ya está en el servicio, pues allí se queda, no avanza, ha conseguido salir de casa y parece que ya es independiente, aunque hay muchas otras opciones...”.
(Profesional 8).

El Programa de Apoyo a la Autonomía en el Propio Hogar (PAPH), basado en apoyos personalizados, es valorado positivamente por parte de todos los profesionales entrevistados por tener una orientación claramente comunitaria; por su coste, más económico que el hogar de grupo, y también por el hecho de que sea la persona quien deba solicitar la ayuda, puesto que ello la sitúa en una posición de control del apoyo que recibe:

“Este programa ideológicamente es muy potente, porque quien realiza la demanda del recurso es la persona con discapacidad, y quien puede dejarlo cuando quiere también es la propia persona”.
(Profesional 11).

Sin embargo, la normativa de este programa genera bastantes críticas. Una de ellas, el hecho de que las viviendas compartidas por cuatro personas —una de las agrupaciones posibles bajo este programa— no responden a la filosofía de vida independiente. Más que una vivienda independiente, lo que se establece es una mini-residencia.

“Estas unidades de convivencia de cuatro personas no son exactamente un servicio residencial, porque la estructura es diferente, pero la vida que hay dentro... es decir, cuando es la entidad quien alquila el piso, quien ofrece las plazas y quien sustituye las que quedan vacantes... esto es un hogar de grupo”.
(Profesional 12).

5. Según el Decreto 318/2006 de 25 de julio, puede haber hasta 12 personas en los hogares de grupo, con un máximo del 20 % de las habitaciones para uso individual.

También se critica que los criterios de acceso son muy restrictivos: sólo pueden acceder a la ayuda las personas que, entre otros criterios, puedan necesitar un máximo de 10 horas de apoyo semanales. Ello deja fuera del programa a muchas personas que necesitarían, al menos al principio, más horas de apoyo.

“El programa como filosofía está muy bien, pienso que aporta muchas cosas buenas y otorga más autonomía a la propia persona, pero llega un momento que tantos criterios, tantos requisitos, temporalización... el programa está muy acotado, no hay flexibilización, el tope es 10 horas de apoyo por persona, ¿y el que necesita 15 horas? ¿o el que necesita menos?”.

(Profesional 13).

“Se debería poder ofrecer el apoyo evidentemente a cualquier persona independientemente del nivel de apoyo, de la intensidad de nivel de apoyo que necesite...”.

(Profesional 14).

El programa se convoca anualmente, desde su creación en el año 2002, y la partida presupuestaria que le corresponde varía en función del presupuesto autonómico. En los últimos años los criterios de acceso se han restringido y también el importe que se adjudica a la persona para el apoyo. Los profesionales reclaman que el programa pase a ser un servicio social que no dependa de la disponibilidad presupuestaria anual.

“El programa surgió el 2002 y aún no ha pasado a ser un servicio... depende anualmente de que la Generalitat saque una partida presupuestaria para este programa. No hay el mismo dinero cada año, depende de lo que la Generalitat vaya sacando... hace muchos años que los profesionales estamos reclamando que pase a ser un servicio”.

(Profesional 11).

Las familias, por su parte, explicitan que las opciones existentes ni son suficientes ni ofrecen una respuesta adecuada a la variedad de especificidades que presentan las personas con DI. Como consecuencia de esta falta de diversificación, las familias hacen referencia a que se encuentran en la tesitura de cubrir las carencias de los servicios.

“... hay pocos recursos y además hay lista de espera... el año que salió C. (su hija) había como muchas plazas. Entonces sacaron a todos los niños que cumplían años, algunos de ellos inmaduros, como el caso de C. Y entonces dijeron que más valía que entraran ahora, porque no nos podían asegurar que dentro de dos años hubiera plaza, porque si no nos la tendríamos que quedar en casa”.

(Familia, GF3).

Otra de las dificultades que se entrevén en los grupos focales de familias se relaciona con la dificultad de acceder a la información existente. Este hecho aumenta la sensación de vulnerabilidad tanto de las familias como de las personas con DI:

“Para mí siempre era muy difícil encontrar información. Los familiares a veces me explican más cosas de las que yo podía encontrar en los servicios sociales... Hay mucha falta de información”.

(Familia, GF5).

Para superar estas barreras, las familias apuntan la necesidad de que los servicios se coordinen entre ellos.

“Insisto, hace falta educación, concienciación y sensibilización en centros especiales y ordinarios para que todos estos centros funcionen integrados, por sí solos ellos ya funcionan, pero viven aislados...”.

(Familia, GF3).

- **El papel de la familia**

El rol de la familia como fuente de apoyo en la vida independiente de la persona con DI es indiscutible, y así lo reconocen tanto los profesionales como las propias personas con discapacidad. Los profesionales coinciden en manifestar que cada vez hay mayor sensibilización en las familias sobre la posibilidad de que las personas con DI vivan fuera del hogar familiar, aunque ello no quiere decir que se plantee siempre como una necesidad vinculada a un proyecto de vida en el que la persona con DI sea la protagonista. Existe una coincidencia entre los profesionales en valorar que la familia suele preferir un modelo de vivienda compartida y, en muchos casos, el hogar de grupo, por la seguridad que ofrece el hecho de vivir en compañía de otras personas y con la presencia constante de profesionales de apoyo.

Los autogestores coinciden en subrayar el importante papel que juega la familia en sus vidas, sobre todo en cuanto a fuente de preparación para cuando se emancipen. Visualizan el hogar familiar como espacio donde se pueden dar las oportunidades para practicar y aprender aquellas habilidades vinculadas con la autonomía en el hogar: cocinar, limpiar y ordenar las habitaciones, etc. También las familias son conscientes del importante rol que juegan como espacio de potenciación de la autonomía personal de sus familiares con DI:

“Trabajar los hábitos, metodologías... que conozcan diferentes formas de hacer las cosas (de casa) y que tengan los apoyos que ellos puedan utilizar. Y el apoyo de la familia”.
(Familia, GF3).

En algunos casos, también se identificó el hogar familiar como zona de confort, confianza y seguridad con la que se cuenta para plantear e iniciar proyectos de vida. En este sentido, en algunos grupos focales realizados con familias se explicita que es importante tener en cuenta que los procesos de vida independiente implican más que el hecho de dejar atrás el hábitat familiar. Supone respetar, por parte de las familias, decisiones, puntos de vista, intereses del familiar con DI. Sin embargo, tanto profesionales como autogestores coinciden en valorar que existe todavía una sobreprotección evidente por parte de la mayoría de las familias. En este sentido, una reclamación formulada en la mayoría de los grupos de discusión es que los padres (y otros familiares) no ejerzan esta sobreprotección que les impide tomar las propias decisiones en distintos ámbitos vitales:

“Nos ayudarían más (las familias) si no los tuviéramos siempre tan encima, que ya somos mayores...”.
(Autogestor, GF4).

A pesar de los avances en el apoyo familiar, aún en muchos casos los planes de futuro sobre la emancipación están condicionados por las circunstancias familiares y las decisiones tomadas por parte de las familias:

“Mi madre murió, vivo con mi padre, y si mi padre muere, que no sé cuando, pues viviré con mi hermana y mi cuñado”.
(Autogestor, GF8).

Se ha puesto de manifiesto que las necesidades de las familias cambian con los años y el tema de la emancipación debe abordarse desde un planteamiento integral de orientación y apoyo, contando con las familias y sobre todo aportando recursos para que éstas puedan ayudar a sus hijos o familiares con discapacidad a establecer su propio proyecto de vida.

4. Discusión: conclusiones y propuestas

Los datos aportados por la investigación son especialmente importantes en momentos como el actual, en el que existe una clara voluntad de avanzar en la inclusión social de las personas con DI de acuerdo con la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En este sentido, los resultados de esta investigación ayudan a valorar cuáles son no sólo los retos sino también las acciones a plantear para que los proyectos de vida independiente de las personas con DI se puedan conseguir en coherencia con los planteamientos del art. 19 de la CDPD. A continuación, se sintetizan en cuatro puntos los posibles retos y acciones para avanzar hacia el ejercicio pleno de este derecho.

Una primera observación se refiere a la **necesidad de incorporar la vida independiente como un derecho**, y no como un privilegio al que pueden acceder aquellas personas que tienen menos necesidad de apoyos. Como plantean McConkey *et al.* (2016), el grado o nivel de apoyo necesario para las personas con DI determina con frecuencia las decisiones sobre las opciones de apoyo en el ámbito residencial. En nuestra investigación se confirma que éste es también el criterio dominante. Aunque ello obedece a una lógica economicista, no responde a un sistema organizado según los derechos de las personas, puesto que restringe el acceso a la vida independiente a aquellas que necesitan menos apoyo en su vida diaria y que disponen de los recursos económicos suficientes para acceder a una vivienda. En consecuencia, el sistema de provisión de servicios para la vida independiente debería reorientarse acentuando el acceso a los apoyos personalizados y a la vivienda a todas las personas con discapacidad que lo deseen. Diversas investigaciones y experiencias (Klein, 2000; Tøssebro *et al.*, 2012; McConkey *et al.*, 2016) muestran que, con los apoyos personalizados adecuados, personas con DI que por la valoración de su grado de autonomía serían asignadas a residencias u hogares de grupo, pueden pasar a vivir en su propio hogar.

Como en el estudio de García Iriarte *et al.* (2016), los propios profesionales se muestran conscientes de la necesidad de organizar apoyos personalizados y reconocen, al igual que en el estudio de McConkey y Collins (2010), que en ocasiones es la propia institución la que constituye un obstáculo para transformar el modelo de atención y abandonar la visión asistencialista que ha impregnado durante décadas la cultura de los servicios. Ello tiene implicaciones en las propuestas formativas que se realizarán seguidamente.

En segundo lugar, **los profesionales constituyen un agente fundamental para garantizar los apoyos que hagan efectiva la vida independiente y la inclusión en la comunidad** de las personas con DI. Profesionales, personas con discapacidad y familias coinciden en valorar positivamente el apoyo en la realización de actividades domésticas, pero apenas se menciona la necesidad de implementar acciones de apoyo dirigidas a potenciar la red social y la inclusión social en la comunidad. Ello coincide con otros estudios que estudian las valoraciones de profesionales (Clement y Bigby, 2012; McConkey y Collins 2010). Sin embargo, la vida independiente no supone únicamente desarrollarse autónomamente en una vivienda individual, sino que plantea otros retos como establecer relaciones personales y sociales significativas, participar en los servicios culturales y de ocio de la comunidad, entre otros. De acuerdo con los planteamientos de Ruf (2006), las relaciones sociales juegan un papel fundamental como apoyos a la autonomía personal en contextos de inclusión social, lo que argumenta el hecho de que se generan nuevos roles profesionales destinados a potenciar los vínculos sociopersonales con la comunidad (Duggan y Linehan, 2013; García Iriarte *et al.*, 2016). Con ello se abre una gama de posibilidades de apoyo por parte de los profesionales, que hasta

hace poco apenas se consideraban puesto que su trabajo se desarrollaba fundamentalmente en el contexto de los centros socioeducativos.

Las personas con discapacidad participantes en el estudio valoraron especialmente el apoyo emocional que reciben de sus profesionales de apoyo, resultado que coincide con otros estudios centrados en percepciones de usuarios con discapacidad (Clarkson *et al.*, 2009; Roeden *et al.*, 2011). En este sentido, ciertas competencias interpersonales como la empatía, la escucha, el respeto, la accesibilidad, etc., cobran una relevancia significativa y se configuran como habilidades a potenciar desde los procesos formativos (como también se plantea en Dodevska y Vassos, 2013) y a valorar en el reclutamiento de profesionales de apoyo. Asimismo, el papel de las familias en los procesos de emancipación requiere dotar a los profesionales de las competencias relacionadas con el trabajo con las familias para que éstas puedan constituir fuentes de apoyo (Bowey *et al.* 2005).

En tercer lugar, **la necesidad de un compromiso firme por parte de la Administración que garantice la continuidad y estabilidad de los apoyos personalizados.** Desde el inicio de la crisis económica que sacude a los países occidentales en los últimos años, los gobiernos han desarrollado políticas de reducción del gasto, siendo los servicios sociales uno de los ámbitos que mayores recortes han presenciado (European Commission, 2009). Estos recortes no sólo han perjudicado las partidas presupuestarias destinadas a los servicios sociales sino también los sueldos y la estabilidad laboral de los profesionales que, a través de estos servicios, brindan apoyo a las personas con DI. Ello ha ocurrido en nuestro contexto y también es señalado como un hecho constatable en otros países como Reino Unido (Hatton *et al.*, 2009; Hawkins *et al.*, 2011). La precariedad de los profesionales afecta a la calidad de los apoyos ofrecidos, especialmente de los apoyos personalizados y es un punto en el que incidir necesariamente para mejorar las posibilidades de vida independiente de las personas con discapacidad.

Por último, **la persona no puede ejercer el derecho a la vida independiente si no puede gozar del resto de sus derechos.** El derecho a la vida independiente va más allá de la desinstitucionalización y las opciones de apoyo, a pesar de que estos elementos sean indispensables (European Union Agency for Fundamental Rights, 2012). El derecho a tomar las propias decisiones, a tener una familia propia o tener un trabajo ajustado a las propias necesidades son otros de los muchos elementos que contribuyen a que una persona pueda vivir de forma independiente. Para avanzar en el ejercicio del derecho a la vida independiente es necesario abordar la gestión del riesgo desde perspectivas y estrategias que no impliquen la vulneración de otros derechos. Se recomienda que los profesionales que actúan desde los distintos ámbitos de la comunidad (socioeducativo, político, médico, judicial, etc.) reciban la formación y la orientación necesarias en materia de derechos para que sus prácticas se ajusten a los planteamientos de la CDPD.

Referencias bibliográficas

- Barnes, C. y Mercer, G. (2010): *Exploring Disability* (2nd Ed.). Cambridge: Polity Press.
- Barr, O. *et al.* (2003): "Views of People with Learning Difficulties about Current and Future Accommodation: The use of focus groups to promote discussion". *Disability & Society*, 18 (5): 577–597.
- Beail, N. y Williams, K. (2014): "Using qualitative methods in research with people who have intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27: 85–96.
- Bloor, M. *et al.* (2001): *Focus groups in social research*. London: Sage.
- Bowey, L. *et al.* (2005): "Assessing the Barriers to Achieving Genuine Housing Choice for Adults with a Learning Disability: The Views of Family Carers and Professionals". *British Journal of Social Work*, 35 (1):139–148.
- Cambridge, P. y McCarthy, M. (2001): "User focus groups and Best Value in services for people with learning disabilities". *Health & Social Care in the Community*, 9 (6): 476–489.
- Clarkson, R. *et al.* (2009): "What characteristics do service users with intellectual disability value in direct support staff within residential forensic services?". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 34: 283–289.
- Clement, T. y Bigby, C. (2012): "Competencies of front-line managers in supported accommodation: issues for practice and future research". *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37 (2): 131–140.
- Dodevska, G. A. y Vassos, M. V. (2013): "What qualities are valued in residential direct care workers from the perspective of people with an intellectual disability and managers of accommodation services?". *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (7): 601–615.
- Duggan, C. y Linehan, C. (2013): "The role of 'natural supports' in promoting independent living for people with disabilities; a review of existing literature". *British Journal of Learning Disabilities*, 41 (3):199–207.
- Emerson, E. y Ramcharan, P. (2010): "Models of service delivery", en Grant, G.*et al.* (eds.): *Learning Disability: A Life Cycle Approach* (2nd Ed). Berkshire: Open University Press.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- España. Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia, *Boletín Oficial del Estado*, 15 de diciembre de 2006, núm. 299, pp. 44142-44156.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103, pp. 11106-11112.
- European Commission (2009): *Report of the Ad Hoc Expert Group on the transition from institutional to community-based care* (en línea). <<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=en&catId=89&newsId=614&furtherNews=yes>>, acceso 23 de marzo de 2018.
- European Union Agency for Fundamental Rights (2012): *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. Luxemburgo: Publications Office of the European Union.

- Fernández Cordero, L. (2013): "El reto de la Vida Independiente. La experiencia de la fundación Síndrome de Down del País Vasco en la prestación de apoyos a Personas con Discapacidad Intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 159–165.
- García Iriarte, E. et al. (2016): "The role of support staff as people move from congregated settings to group homes and personalized arrangements in Ireland". *Journal of Intellectual Disabilities*, 20 (2):152–164.
- Generalitat de Catalunya. Orden TSF/111/2017 de 7 de junio, por la que se aprueban las bases para la concesión de las ayudas de apoyo a la autonomía en el propio hogar para el año 2017, *Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 12 de junio de 2017, núm. 7388, pp. 1-15.
- Generalitat de Catalunya. Decreto 318/2006, de 25 de julio, de servicios de acogida residencial para personas con discapacidad, *Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 27 de julio de 2006, núm. 4685, pp. 33802-33807.
- Gómez-Vela, M. et al. (2002): "Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual en servicios residenciales comunitarios". *Revista de Psicología Aplicada*, 55 (4): 591-602.
- González Luna, B. (2013): "Investigando con personas con dificultades de aprendizaje". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 77-94.
- González Luna, B. (2010): "Promoción de la Autodeterminación en un entorno de vivienda", en *Investigación e innovación sobre Personas con Discapacidad Intelectual* (en línea). <http://sid.usal.es/idocs/F8/FDO23969/Premio_AMPANS_2010_completo.pdf>, acceso 23 de marzo de 2018.
- Guest, G. et al. (2012): *Applied Thematic Analysis*. Londres: Sage.
- Hatton, C. et al. (2009): "Developing measures of job performance for support staff in housing services for people with intellectual disabilities". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 22 (1): 54-64.
- Haya, I. et al. (2014): "Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva: 'Me gustaría que sacarais que la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento'". *Revista de investigación en educación*, 12 (2):135-144.
- Hawkins, R. et al. (2011): "Duty of care and autonomy: how support workers managed the tension between protecting service users from risk and promoting their independence in a specialist group home". *Journal of Intellectual Disability Research: JIDR*, 55 (9): 873–884.
- Hollomotz, A. (2017): "Successful interviews with people with intellectual disability". *Qualitative Research*, 18 (2): 153–170.
- Hollomotz, A. y The Speakup Committee (2009): "May we please have sex tonight?" – people with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings". *British Journal of Learning Disabilities*, 37 (2): 91-97.
- Huete, A. et al. (2016): *Jóvenes con discapacidad en España 2016*. Madrid: Injuve-CERMI.
- Huete, A. y Quezada, 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". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 51–69.
- Illán, N. y Molina, J. (2013): "La Filosofía de Escuela de vida. Sus aportes para la promoción de la vida independiente en el colectivo de personas con discapacidad intelectual". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 7: 23-38.
- Kaehne, A. y O'Connell, C. O. (2010): "Focus groups with people with learning disabilities". *Journal of Intellectual Disabilities*, 14 (2): 133–145.

- Kilbane, J. y McLean, T. (2008): "Exploring the history of person centred practice", en Thompson, J. et al. (eds.): *Person Centred Practice for Professionals*. Inglaterra: Open University Press.
- Klein, J. (2000): *Ayudar a las personas con discapacidad a vivir en un hogar propio*. Barcelona: FCSD.
- Latorre, C. y Liesa, M. (2016): "La inclusión social de personas con diversidad funcional en una experiencia de Vida Independiente". *Revista de Educación Inclusiva*, 9 (2):171-185.
- Liesa, M. y Vived, E. (2010): "Discapacidad, edad adulta y vida independiente. Un estudio de casos". *Educación y Diversidad*, 4 (1): 101-124.
- Mansell, J., et al. (2010): "Deinstitutionalisation and community living: position statement of the Comparative Policy and Practice Special Interest Research Group of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (2):104-112.
- McConkey, R. et al. (2016): "Relocating people with intellectual disability to new accommodation and support settings: Contrasts between personalized arrangements and group home placements". *Journal of Intellectual Disabilities*, 20 (2): 109-120.
- McConkey, R. y Collins, S. (2010): "The role of support staff in promoting the social inclusion of persons with an intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 54 (8): 691-700.
- Naciones Unidas (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Navallas, M. y Verdugo, M. A. (2009): "Integrando calidad de vida y calidad de gestión en un servicio de viviendas y residencia para personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. 40 (2): 5-22.
- Puyaltó, C. (2016): *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida* (tesis doctoral). Universidad de Girona.
- Roeden, J. M. et al. (2011): "The Views of Clients with Mild Intellectual Disabilities Regarding their Working Relationships with Caregivers". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 24 (5): 398-406.
- Rojas, S. (2008): "La 'voz' de las personas con discapacidad intelectual en investigación educativa. Repensando las prácticas de investigación". *Revista de Educación*, 345: 377-398.
- Rojas, S. (2004): *Autodeterminación y calidad de vida en personas discapacitadas. Experiencias desde un hogar de grupo* (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Barcelona.
- Ruf, J. (2006): "El servicio de apoyo en el propio hogar, perspectivas iniciales de una nueva modalidad de servicio de apoyo a la persona". *Revista de Educación Social*, 5 (en línea). <<http://www.eduso.net/res/?b=8&c=68&n=192>>, acceso 23 de marzo de 2018.
- Ruiz, S. (2016): *La figura del Asistente Personal en la promoción de la autonomía y la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual* (tesis doctoral). Universidad Autónoma de Madrid.
- Saldaña, J. (2013): *The Coding manual for Qualitative Researchers*. Thousand Oaks: Sage.
- Seidman, I. (2006): *Interviewing as a qualitative research. A guide for researchers in education and the social sciences*. Nueva York y Londres: Teachers College, Columbia University.
- Shogren, K. A y Turnbull, R. (2014): "Core concepts of disability policy, the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, and public policy research with respect to developmental disabilities". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (1): 19-26.

- Susinos, T. y Parrilla, A. (2013). "Investigación inclusiva en tiempos difíciles. Certezas provisionales y debates pendientes". *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11 (2): 88-98.
- Susinos, T. y Parrilla, A. (2008). "Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo". *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6 (2): 157-171.
- Tøssebro J. et al. (2012): "Normalization fifty years beyond- Current trends in the Nordic countries". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 9 (2): 134-146.
- Tracy, S. J. (2010): "Qualitative Quality: Eight 'Big-Tent' Criteria for Excellent Qualitative Research". *Qualitative Inquiry*, 16 (10): 837-851.
- Verdugo, M. A. et al. (2014): *Escala San Martín: Evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidades significativas*. Santander: Fundación Obra San Martín, INICO.
- Verdugo, M. A. et al. (2013): *Escala INICO-FEAPS. Evaluación integral de la Calidad de Vida de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Salamanca: INICO.
- Verdugo, M. A. et al. (2009a): *ANED country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people* (en línea). <<https://www.cedd.net/es/documentacion/catalogo/Record/168761>>, acceso 23 de marzo de 2018.
- Verdugo, M. A. et al. (2009b): *Escala de Calidad de vida – GENCAT*. Barcelona: ICASS, Generalitat de Catalunya.
- Vived, E. et al. (2013): "Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1): 119-138.
- Wahlström, L. et al. (2014): "Promoting health of people with intellectual disabilities: Views of professionals working in group homes". *Journal of Intellectual Disabilities*, 18 (2): 113-128.

Video modeling para enseñar habilidades sociales a niños con trastorno del espectro autista. Una revisión sistemática

Video modeling to teach social skills to children with autism spectrum disorder. A systematic review

Resumen

La eficacia del video modeling como herramienta educativa para personas con autismo ha demostrado ser un área prometedora para investigadores y miembros de la comunidad educativa. Durante las tres últimas décadas, la literatura científica ha mostrado la utilidad y eficiencia del video modeling para enseñar una variedad de conductas distintas. El objetivo del trabajo es realizar una revisión sistemática de aquellos estudios que han aplicado el video modeling como método para enseñar habilidades sociales; dichos estudios se han clasificado en función del tipo de diseño que utilizan, las características de la muestra, el tipo de intervención (si aplican video modeling solo o en combinación con otras técnicas) y los resultados obtenidos. Se han realizado resúmenes descriptivos de cada estudio y análisis de los resultados. En las conclusiones se indican pautas para la aplicación del video modeling en futuras intervenciones.

Palabras clave

Trastornos del espectro autista, video modeling, habilidades sociales, intervención educativa.

Abstract

The effectiveness of video modeling as an educational tool for people with autism has proven to be a promising area for researchers and members of the educational community. During the last three decades, scientific literature has shown the usefulness and efficiency of video modeling to teach a variety of different behaviors. The objective of the work is to carry out a systematic review of those studies that have applied video modeling as a method to teach social skills. These studies have been classified according to the type of design they use, the characteristics of the sample, the type of intervention (if video modeling is applied alone or in combination with other techniques) and the results obtained. Descriptive summaries of each study and analysis of the results have been made. The conclusions indicate guidelines for the application of video modeling in future interventions.

Keywords

Autism spectrum disorders, video modeling, social skills, educational intervention.

Thais Rosal Negre

<thaisrn@blanquerna.url.edu>

Universidad Ramon Llull. España

Ignasi Ivern Pascual

<ignasiip@blanquerna.url.edu>

Universidad Ramon Llull. España

Climent Giné Giné

<climentgg@blanquerna.url.edu>

Universidad Ramon Llull. España



Para citar:

Rosal, T. *et al.* (2018): "Video modeling para enseñar habilidades sociales a niños con trastorno del espectro autista. Una revisión sistemática". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 31-47.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.02>>

Fecha de recepción: 01-08-2017

Fecha de aceptación: 19-03-2018



1. Introducción

El autismo es un trastorno grave del neurodesarrollo que afecta a la comunicación y al funcionamiento social y se caracteriza por la presencia de comportamientos repetitivos e intereses restringidos (American Psychiatric Association, 2013). Las personas con trastorno del espectro autista (TEA) plantean grandes retos a las familias, a la comunidad educativa y a la sociedad (Rivière y Núñez, 2008). Estos retos son, en primer lugar, de comprensión de las características del trastorno por parte de la sociedad; resulta difícil entender los procesos psicológicos internos de personas con graves problemas de comunicación y relación. Estos déficits, son considerados clave para el diagnóstico del TEA y afectan a una variedad de habilidades como pueden ser el juego, el uso del lenguaje social y las iniciaciones de interacciones sociales (Wilson, 2013b). En segundo lugar, de explicación; aún quedan por desvelar muchas cuestiones acerca de las causas de la génesis biológica y los procesos cognitivos de las personas con autismo. Por último, de educación; presentan dificultades de relación que dificultan los procesos normativos de aprendizaje: imitación, aprendizaje observacional e intercambio a nivel simbólico. Parece pues, de vital importancia, como afirma Delano (2007), poder identificar intervenciones educativas eficaces para este tipo de población.

Actualmente, existe evidencia científica sobre la importancia de la comunicación social como componente clave para mejorar la calidad de vida de las personas con TEA (Baron-Cohen *et al.*, 1985; Bellini y Akullian, 2007; Koegel, *et al.*, 2014). Baron-Cohen *et al.* (1985) afirman que existe una capacidad subyacente a la cognición social que consiste en atribuir estados mentales a los que nos rodean; nos permite saber (imaginar) lo que quieren, sienten o ven. Esta capacidad se conoce como Teoría de la Mente (TM) y resulta clave para poder desarrollar una buena comunicación que no se limite solo a hacer demandas sobre las propias necesidades (Koegel *et al.*, 2014). La TM es decisiva para mejorar la calidad de vida de personas con TEA, la ausencia o retraso de la misma explica muchos aspectos de su comportamiento como, por ejemplo, la capacidad de compartir los estados emocionales y captar a los demás como seres dotados de intenciones es la base sobre la que se desarrolla la noción de que las acciones de los demás están guiadas por sus estados mentales. La TM nos permite predecir la conducta de los demás y dar significado al mundo que nos rodea, punto relevante en la sintomatología del trastorno (Perinat, 2007). Por lo tanto, y siguiendo con las explicaciones de Perinat (2007), el desarrollo cognitivo está asociado a la internalización de los significados sociales. La presencia de estas limitaciones en el área de la interacción social es una de las características típicas de este trastorno. Aunque no es la única. Parece pues que existe una relación directa entre la TM y las habilidades sociales (Newton y Jenvey, 2011). El escaso desarrollo de la primera, junto con el déficit de lenguaje funcional que suelen presentar los niños con TEA, puede explicar muchas dificultades de relación. Las habilidades sociales (HHSS en adelante) empiezan a desplegarse durante la primera infancia y, a lo largo del proceso de desarrollo iremos adquiriendo habilidades que en un futuro nos permitirán ser efectivos y adecuados en nuestras interacciones con los demás (Odom *et al.*, 2008). Las dificultades que presentan las personas con TEA en los procesos de aprendizaje “normativos” como la imitación, el aprendizaje observacional o el juego provocan alteraciones en la competencia necesaria para que un niño o niña utilice de forma efectiva y adecuada comportamientos sociales para establecer con éxito relaciones entre iguales (Odom *et al.*, 2006).

Hay que tener en cuenta que en las últimas décadas la prevalencia de TEA ha incrementado de forma significativa. Lejos están los índices de 4.5 / 10.000 (Baron-Cohen *et al.*, 1985) que se aceptaban por la

comunidad científica cuando hoy en día la CDC (*Centers for Disease Control and Prevention*) afirma que la prevalencia estimada de niños diagnosticados con TEA es de 1 de cada 68 (Christensen *et al.*, 2016). Dentro del *continuum* de las técnicas educativas adaptadas a este tipo de población, parece oportuno y necesario el uso de nuevos métodos educativos basados en la evidencia científica, centrados en estimular la cognición social y el lenguaje y que, en conjunto, sean útiles a los diferentes tipos de perfiles TEA existentes. De acuerdo con la literatura disponible, una alternativa eficaz se centra en trabajar estrategias que impliquen habilidades relacionadas con el juego social; a pesar de su complejidad, se pueden dividir los aspectos que las componen en determinadas conductas muy básicas que el niño o niña ha de aprender, como las iniciaciones verbales o motoras y la imitación (Sancho, *et al.*, 2010). Durante los últimos años, una forma de enseñar habilidades relacionadas con el juego social es utilizar el *video modeling* (VM en adelante), que se ha revelado como técnica muy útil y eficiente para este tipo de población (Bellini y Akullian, 2007; Wang y Koyama, 2014), ya que permite enseñar una gran variedad de habilidades diferentes en un tiempo razonable de intervención. Como afirma Corbett (2003), el VM forma parte de las técnicas de modificación de conducta; ha sido desarrollado para facilitar el aprendizaje observacional. La metodología ABA (*Applied Behaviour Analysis*) dispone de evidencia científica (Corbett, 2003) y se ha consolidado como un método de enseñanza eficaz para el tratamiento de personas con TEA. Basándonos en la literatura disponible, una opción eficaz se centra en trabajar estrategias que impliquen habilidades relacionadas con el juego social. El VM forma parte de este significativo número de métodos educativos basados en las técnicas de modificación de conducta.

En los últimos años ha surgido la necesidad de utilizar estrategias basadas en la evidencia científica para promover el desarrollo de los niños con TEA, así como para identificar estrategias basadas en la práctica científica. Ello ha dado como resultado una gama de prácticas que han demostrado su eficacia, entre ellas el VM (Bellini y Akullian, 2007). Estas investigaciones se han centrado tradicionalmente en aprendizajes funcionales y no tanto en temas más complejos como la competencia social. Como se ha comentado anteriormente, debido a que las personas con TEA presentan retraso en la adquisición de la TM, a menudo éstas manifiestan ansiedad frente a las conductas de los demás porque tienen muchas dificultades para predecir su comportamiento (Baron-cohen *et al.*, 1985). En estudios anteriores se ha comprobado que las personas con TEA son capaces de aprender habilidades implicadas en el desarrollo de TM como perspectivas visuales, identificar una situación con un pensamiento o emoción... (Ozonoff y Miller, 1995), pero una de las limitaciones de estos estudios son los problemas que presenta este tipo de población para generalizar las conductas aprendidas. Existen revisiones que muestran que el VM es una práctica basada en la evidencia científica útil para enseñar una amplia gama de conductas, incluyendo las HHSS (Bellini y Akullian, 2007; Reichow y Volkmar, 2010). Por este motivo y como afirman Nikopoulos y Nikopoulou-Smyrni (2008), parece conveniente continuar investigando su eficacia en el ámbito de las HHSS donde la conducta a aprender es compleja e incluye una cadena de acciones que implican a otra persona además del propio participante.

Diversos metaanálisis y revisiones sistemáticas señalan que existen diferentes tipos de VM (Bellini y Akullian, 2007; Shukla-Mehta *et al.*, 2010; Wang y Koyama, 2014): *adult-VM* (se utiliza un adulto para gravar la conducta objetivo), *peer-VM* (la conducta la realizan compañeros del participante) y *Video Self Modeling* (el participante es el protagonista del vídeo, donde se puede observar a sí mismo realizando la conducta a aprender de forma adaptativa porque el vídeo ha sido editado previamente para eliminar los errores). El *Video Self Modeling* es un método eficaz que cumple los criterios de calidad en investigación en educación

especial descritos por Odom *et al.* (2005). También existe evidencia que apoya el VM como herramienta para enseñar habilidades sociales (HHSS) a niños y niñas con TEA (Grosberg y Charlop, 2014; Nikopoulos y Keenan, 2004; Wilson, 2013b). Todos han demostrado su eficacia pero, como indican Shukla-Mehta *et al.* (2010), faltan estudios que ayuden a los investigadores a tomar mejores decisiones a la hora de elegir qué subtipo de VM utilizar, teniendo en cuenta la gran variedad de características comportamentales de los individuos con autismo.

El objetivo de esta revisión es contribuir a una mejor comprensión de los diferentes tipos de VM que existen y realizar un resumen descriptivo y análisis de los resultados de aquellos estudios que han utilizado este método para enseñar habilidades sociales con la finalidad de analizar su eficacia y, siguiendo la línea de algunas investigaciones, saber qué perfil de individuo es el más adecuado para aplicar cada subtipo de VM en la adquisición de HHSS (Corbett y Abdullah, 2005; Wilson, 2013a). También para que en un futuro se puedan establecer guías de intervención de VM y facilitar el trabajo de los investigadores y profesionales la hora de aplicar esta técnica.

Además de la relevancia académica y social del tema objeto de estudio, parece importante señalar que el trabajo en el ámbito de la educación especial con niños con TEA ha hecho patente la importancia de investigar estrategias basadas en la evidencia científica y encaminadas a promover el desarrollo social que nos permitan mejorar la calidad, eficacia y eficiencia de las intervenciones. Ampliar el abanico de propuestas educativas utilizadas para promover el desarrollo cognitivo y social de los niños con TEA tendrá siempre un efecto positivo en el conjunto del sistema educativo y en el futuro de estas personas.

2. Método

2.1. Revisión bibliográfica

La búsqueda de los trabajos se ha realizado en las bases de datos *PsychINFO* y *ERIC*, con la restricción de que sean estudios centrados en VM aplicado a las HHSS y hayan sido publicados en los 15 últimos años. El objetivo es encontrar el mayor número de estudios posibles de este tipo para poder comparar la metodología utilizada, los resultados, categorizarlos en función del tipo de VM que utilizan (*Video Self Modeling*, *peer-VM*, *adult-VM*...) y contribuir al establecimiento de perfiles de individuo para facilitar la aplicación de esta metodología en el futuro. La búsqueda se ha realizado con una combinación de los términos clave: “*Autism Spectrum Disorder (ASD)*”, “*Video modeling*”, “*Social Skills*” y “*Social Competence*”.

2.2. Criterios de inclusión

Los criterios de inclusión de los artículos en el presente estudio son:

- Estudios que aporten datos empíricos originales, descartando revisiones sistemáticas y metaanálisis que se han mencionado previamente para repasar la literatura científica.

- Estudios cuyo objetivo sea aplicar el VM a las HHSS o la competencia social. Este criterio permite descartar todos aquellos estudios que también utilizan VM pero lo aplican a cualquier otra conducta.
- Trabajos que empleen el VM como herramienta principal para la intervención o en combinación con otras técnicas basadas en la evidencia científica.
- Que los participantes de las intervenciones estén diagnosticados de trastorno del espectro autista.
- Trabajos cuyo idioma sea el inglés, porque la búsqueda se hace a nivel internacional, y español.
- Trabajos publicados entre 2002 y 2017.

2.3. Procedimiento

La búsqueda se realizó en junio de 2017 y dio lugar en un primer momento a un total de 107 artículos. El primer autor examinó de forma independiente los artículos encontrados en la base de datos *PsychINFO* y, posteriormente, de forma paralela, el primer y segundo autor examinaron los resúmenes de los artículos encontrados en la base de datos *ERIC*, con el objetivo de seleccionar aquellos que cumplían con los criterios de inclusión. Si los dos autores consideraban que el artículo cumplía los criterios, éste era incluido en la selección. Si no coincidían, el artículo era revisado nuevamente hasta llegar a un consenso. Después de esta primera fase de criba, se rechazaron los artículos duplicados y se seleccionaron un total de 18 artículos. De acuerdo con los criterios de inclusión, y después del acuerdo entre investigadores, se han seleccionado un total de 16 artículos. Todos ellos incluyen el VM como técnica de intervención para fomentar las HHSS en personas con TEA. Finalmente se procedió a extraer la información pertinente de cada uno de ellos.

2.4. Codificación de los resultados

Los artículos encontrados han sido categorizados atendiendo a los siguientes parámetros:

- Autor y año de publicación.
- Tipo de diseño utilizado.
- Muestra: número de participantes en cada estudio, edad y contexto en el que se realiza la intervención.
- Principales resultados: haciendo énfasis en los efectos observados y analizando si el resultado es utilizando el VM únicamente o en combinación con otras técnicas.

3. Resultados

Los principales resultados obtenidos en cada trabajo pueden observarse en la Tabla 1. A continuación serán descritos según los criterios anteriormente citados.

3.1. Participantes

Los 16 artículos seleccionados incluyen un total de 65 participantes; 59 de ellos son niños con edades que oscilan de los 4 a los 15 años (edad escolar) y diagnóstico de TEA con un nivel de severidad entre moderado y grave. En dos de los artículos 6 participantes son adultos y forman parte de investigaciones que también incluyen a niños a los que se les aplica el VM. En estos dos casos los adultos desempeñan un rol de aprendices y no se consideran parte de la muestra (Acar *et al.*, 2016; Besler y Kurt, 2016).

3.2. Diseño

Los 16 artículos seleccionados coinciden en que todos utilizan como diseño de investigación el estudio de caso único y la conducta a aprender está relacionada con la competencia social. Dentro de esta metodología, el diseño de línea base múltiple entre sujetos es el más utilizado: 11 de las investigaciones lo utilizan. Por último, otros 5 estudios utilizan como método el diseño de tratamientos alternantes, que es adecuado para comparar la eficacia de distintos tratamientos en distintos contextos y momentos. En estos estudios como el de Akmanoglu *et al.* (2014) y Ergenekon *et al.* (2014), comparan la eficacia del VM *versus* el modelaje en vivo y también tienen en cuenta si el VM se aplica solo o acompañado de otras técnicas, como pueden ser las incitaciones o el refuerzo.

Tabla 1. Principales resultados de las investigaciones sobre VM aplicado a las habilidades sociales

Autores	Diseño	Muestra/ Participantes	Intervención	Resultados
(Acar <i>et al.</i> , 2016)	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo: enseñar a las madres de los participantes a usar VM e historias sociales y evaluar la eficacia de ambos tratamientos. • Diseño: LBM entre participantes. • Tratamientos alternantes. • Duración: 2 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> • N= 3 niños con sus respectivas madres. • Edad niños: 6-10 años. • Edad madres: 33-45 años. • Prerrequisitos VM: capacidad de atención de 5', imitar expresiones verbales, seguir instrucciones simples y mirar la pantalla 2'. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contexto: escolar y hogar. • Tipo VM: <i>Peer VM</i> individualizado a cada participante. • Soporte: ordenador. • Combinación con otras técnicas: refuerzo positivo. • Frecuencia tratamiento: no especificada. • Duración VM: no especificada. 	<p>La intervención es eficaz tanto para entrenar a las madres a utilizar estas dos técnicas como para enseñar a los niños HHSS. El VM se muestra más eficiente en dos casos, en cambio, en el tercer caso, muestran mayor eficiencia las historias sociales. No hay diferencias significativas entre ambos.</p>
(Akmanoglu <i>et al.</i> , 2014)	<ul style="list-style-type: none"> • Objetivo: enseñar habilidades de juego simbólico. • Diseño: tratamientos alternantes. VM y VM con modelaje en vivo. • Duración: 8 sesiones. 	<ul style="list-style-type: none"> • N= 4 • Edad: 4-6 años. • Prerrequisitos VM: los mismos en el estudio anterior. 	<ul style="list-style-type: none"> • Contexto: centro terapéutico. • <i>Tipo VM: Peer VM</i>, el mismo vídeo para todos los participantes. • Soporte: ordenador. • Combinación con otras técnicas: incitaciones. • Frecuencia: no especificada. • Duración VM: no especificada. 	<p>Ambos tratamientos son efectivos pero la opción de VM + modelaje en vivo es ligeramente superior.</p>

Autores	Diseño	Muestra/ Participantes	Intervención	Resultados
(Apple <i>et al.</i> , 2005)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: evaluar la eficacia del VM con refuerzo y el VM + HHSS para aumentar la frecuencia de las iniciaciones sociales y respuestas. Diseño: LBM entre participantes. Alternancia de tratamientos: VM con refuerzo positivo y VM con habilidades de autogestión. Duración: no especificada. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 2 Edad: 5 años. Cuestionarios pre y post estudio. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: escolar. Tipo VM: <i>Peer VM</i>, con compañeros elegidos a través de cuestionarios previos. Soporte: no especificado. Combinación con otras técnicas: refuerzo positivo y habilidades de autogestión. Frecuencia: no especificada. Duración VM: no especificada. 	<p>Los resultados muestran mayor eficacia al combinar ambos tratamientos (VM y autogestión) que al utilizar el VM solo.</p>
(Besler y Kurt, 2016)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: enseñar a las madres de los participantes a usar VM para enseñar habilidades de juego y evaluar la eficacia del tratamiento. Diseño: LBM entre participantes. Alternancia de tratamientos. Duración: 1 mes y medio. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 6 Edad niños: 5-6 años. Edad madres: 30-40 años. Prerrequisitos VM: los mencionados anteriormente. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: centro terapéutico privado. Tipo de VM: <i>Peer</i> y <i>Adult VM</i> aplicado por las madres de los participantes. Soporte: ordenador. Combinación con otras técnicas: refuerzo positivo. Frecuencia: 3 días a la semana de VM como mínimo. Duración VM: no especificada. 	<p>Los resultados muestran la efectividad del VM aplicado por las madres de los participantes. Éstas son capaces de aprender la técnica y administrarla de forma íntegra. Por otro lado, todos los participantes aprenden la conducta seleccionada.</p>
(Boudreau y Harvey, 2013)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: iniciación social a un igual. Diseño: LBM entre participantes. No hay alternancia de tratamientos. Duración: no especificada. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 3 Edad: 4-6 años. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: escolar. Tipo de VM: <i>Video Self Modeling</i>. Diferentes vídeos editados de cada participante. Dejan solo comportamientos adaptativos. Soporte: TV. Combinación con otras técnicas: refuerzo positivo. Frecuencia VM: no especificada. Duración VM: no especificada. 	<p>Los resultados engrosan la literatura científica que afirma que el VSM es una técnica de aprendizaje eficaz para niños/as con TEA.</p>
(Ergenekon <i>et al.</i> , 2014)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: enseñar conductas sociales complejas (cadena de acciones). Diseño: tratamientos alternantes. VM y modelaje en vivo. Duración: 12 sesiones. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 3 Edad: 5-10 años. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: hospitalario. Tipo de VM: <i>Adult VM</i> individualizado. Soporte: ordenador. Combinación con otras técnicas: refuerzo positivo. Frecuencia: 5 veces/semana. Duración VM: 1-2 min. 	<p>No hay diferencias significativas entre una intervención u otra. Las dos son efectivas. Resultados contradictorios en cuanto a eficiencia.</p>

Autores	Diseño	Muestra/ Participantes	Intervención	Resultados
(Macpherson <i>et al.</i> , 2015)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: enseñar variedad de respuestas y comentarios sociales (cumplidos y gestos) durante una actividad. Diseño: LBM entre participantes. No hay alternancia de tratamientos. Duración: 1 mes y medio. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 5 Edad: 9-11 años. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: parque. Tipo de VM: <i>Adult VM</i>. Vídeos individualizados. Soporte: Ipad. Combinación con otras técnicas: no especificado. Frecuencia: no especificada. Duración VM: 20". 	<p>Éxito: participante responde bien antes de 5 intentos. Todos los participantes mejoran sus respuestas aunque la generalización es limitada.</p>
(Charlop <i>et al.</i> , 2010)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: hacer comentarios adecuados, gestos y expresiones faciales dentro de una conversación. Diseño: LBM entre participantes. No hay alternancia de tratamientos. Duración: No especificada. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 3 Edad: 7-11 años. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: centro terapéutico privado. Tipo de VM: <i>Adult VM</i> individualizado. Soporte: TV. Combinación con otras técnicas: no especificado. Frecuencia: no especificada. Duración VM: no especificada. 	<p>El VM se muestra eficaz para enseñar este tipo de conductas.</p>
(Miltenberger y Charlop, 2015)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: aumento de comentarios verbales, juego social y aumento de demandas. Diseño: LBM entre participantes. No hay alternancia de tratamientos. Duración: 4-6 semanas. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 5 Edad: 5-12 años. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: centro de terapia. Tipo de VM: <i>Adult VM</i> (TV) vs. VM en ipad. Vídeos individualizados. Soporte: TV y Ipad. Combinación con otras técnicas: no especificado. Frecuencia: no especificada. Duración: 30"- 112". 	<p>Los dos tipos de VM son efectivos, aunque los resultados no son concluyentes.</p>
(Nikopoulos y Keenan, 2004)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: aumento de iniciaciones sociales y juego recíproco. Diseño: LBM entre participantes. No hay alternancia de tratamientos. Duración: 3-4 semanas + seguimiento. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 3 Edad: 7-9 años. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: centro terapéutico. Tipo de VM: <i>Peer VM</i>. Soporte: TV. Combinación con otras técnicas: no especificado. Frecuencia: no especificada. Duración: 35". 	<p>El Peer VM se muestra eficaz para aumentar las iniciaciones sociales y el juego recíproco.</p>

Autores	Diseño	Muestra/ Participantes	Intervención	Resultados
(Nikopoulos y Keenan, 2003)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: promover las iniciaciones sociales en un contexto de juego. Diseño: LBM entre participantes. No hay alternancia de tratamientos. Duración: No especificada. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 7 Edad: 9-15 años. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: escuela de educación especial. Tipo de VM: <i>Peer VM</i> y <i>Adult VM</i> (con familiares y desconocidos). Soporte: TV. Combinación con otras técnicas: no especificado. Frecuencia: no especificada. Duración VM: 35”. 	<p>Los diferentes tipos de VM (<i>Peer</i> y <i>Adult</i>) son efectivos para aumentar las iniciaciones sociales en 4 de los 7 participantes. Los otros 3 no mostraron mejora probablemente debido a la presencia de conducta disruptiva durante las sesiones y la ausencia de habilidades de juego.</p>
(Sani-Bozkurt y Ozen, 2015)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: enseñar habilidades de juego simbólico. Diseño: tratamientos alternantes. <i>Peer-VM</i> y <i>Adult VM</i>. Duración: 8-12 sesiones. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 3 Edad: 5-6 años. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: centro terapéutico. Tipo de VM: <i>Peer VM</i>. El mismo vídeo para todos los participantes. Soporte: ordenador. Combinación con otras técnicas: no especificado. Frecuencia: no especificada. Duración VM: no especificada. 	<p>No existen diferencias significativas entre usar un adulto como modelo o un igual. Ambos tipos son efectivos para enseñar habilidades de juego simbólico a niños con TEA.</p>
(Ulke-Kurkcuoglu, 2015)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: enseñar habilidades relacionadas con el juego social. Diseño: tratamientos alternantes. VM e incitaciones (de menos a más). Duración: 1-2 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> N=3 Edad: 5-6 años. Prerrequisitos VM: capacidad de atención de 5’, imitar expresiones verbales, seguir instrucciones simples y mirar la pantalla 2’. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: no especificado. Tipo de VM: <i>Peer VM</i>. Vídeos individualizados. Soporte: ordenador. Combinación con otras técnicas: refuerzo positivo. Frecuencia: no especificada. Duración VM: 1’20”. 	<p>Comparan resultados de ambos tratamientos: las dos técnicas son igual de efectivas pero es más eficiente la incitación que el VM.</p>
(Wert y Neisworth, 2003)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: comprobar la eficacia del VSM para aumentar la frecuencia de preguntas espontáneas. Diseño: LBM entre participantes. No hay alternancia de tratamientos. Duración: No especificada. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 4 Edad: 3-6 años. Prerrequisitos VM: no especificados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: centro terapéutico y hogar familiar. Tipo de VM: VSM. Vídeos individualizados Soporte: TV. Combinación con otras técnicas: refuerzo positivo. Frecuencia: no especificada. Duración VM: 5’. 	<p>El VSM se muestra efectivo. Todos los participantes aumentan la frecuencia de preguntas espontáneas aunque uno de ellos de forma menos pronunciada debido a sus características.</p>
(Williamson <i>et al.</i> , 2012)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: saludar por iniciativa propia. Diseño: LBM entre participantes. No hay alternancia de tratamientos. Duración: 1-2 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 3 Edad: 7-10 años. Prerrequisitos VM: los mismos que en los estudios ya mencionados. 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: escolar. Tipo de VM: VSM. Soporte: Ipod. Combinación con otras técnicas: no especificado. Frecuencia: no especificada. Duración: 30” - 1’ 	<p>El VSM solo se muestra eficaz en un caso. En los otros dos no se observa aprendizaje de la conducta. Los resultados correlacionan con el nivel de habilidades previas de cada niño: solo uno de ellos tenía buenas puntuaciones.</p>

Autores	Diseño	Muestra/ Participantes	Intervención	Resultados
(Wilson, 2013a)	<ul style="list-style-type: none"> Objetivo: potenciar la comunicación social. Diseño: tratamientos alternantes. VM con modelaje en vivo. Duración: 1-2 meses. 	<ul style="list-style-type: none"> N= 5 Edad preescolar. Prerrequisitos: los mismos que en el estudio de Ulke-Kurkuoglu (2015). 	<ul style="list-style-type: none"> Contexto: escolar. Tipo de VM: <i>Adult VM</i>. Profesor como modelo. Soporte: no especificado. Combinación con otras técnicas: no especificado. Frecuencia: 3 veces/semana. Duración: 3'. 	<p>Las dos intervenciones son eficaces pero sobresale más el VM.</p> <p>Conclusión: en función del tipo de alumno se puede beneficiar más de un tipo de técnica u otra.</p>

Fuente: elaboración propia.

3.3. Tipo de VM

Respecto al tipo de VM utilizado, 8 de las investigaciones utilizan el *Peer-VM* (con iguales) alternando tratamientos con otras estrategias como el modelaje en vivo y en dos casos, lo combinan con *Adult-VM* para comparar los resultados entre ambos (Nikopoulos y Keenan, 2003; Sani-Bozkurt y Ozen, 2015). Tres de los estudios se centran en aplicar *VSM* combinado con otras estrategias como el refuerzo positivo con el objetivo de potenciar los resultados. Respecto al *Adult VM*, 5 estudios lo utilizan como técnica principal ya sea como única técnica o alternando tratamientos como el modelaje en vivo. Finalmente, hay 1 estudio que no se puede clasificar en función del tipo de VM porque utiliza las historias sociales de Gray en formato vídeo como modelo para enseñar habilidades sociales a los participantes (Halle *et al.*, 2016).

El estudio de Sani-Bozkurt y Ozen (2015) indica que no existen diferencias significativas en la utilización de modelos adultos o iguales. No se ha encontrado ningún estudio reciente que compare el *VSM* con los otros dos tipos de VM (adultos o iguales) en el ámbito de las HHSS, pero sí se encuentran en la literatura científica otros estudios, centrados en conductas más simples, que comparan los diferentes tipos de VM.

Finalmente, tal como muestran los resultados relativos al soporte utilizado para aplicar el VM, estos indican que no existen diferencias significativas entre los diferentes soportes existentes, ya sea TV, *tablet* o bien ordenador.

3.4. Contexto

Respecto al contexto donde se realizan las intervenciones, la mitad de estas han sido llevadas a cabo en el contexto hospitalario o centro terapéutico y la mitad restante en contextos naturales como son la escuela, el hogar familiar o el parque. Todos han obtenido resultados positivos en cuanto a eficacia.

4. Eficacia, eficiencia y generalización de los resultados

Los resultados muestran que el VM es un método eficaz para enseñar HHSS a niños y niñas con TEA. Solo en dos de las investigaciones que comparan el VM con el modelaje en vivo (Ergenekon *et al.*, 2014) y las incitaciones (Ulke-Kurkcuoglu, 2015) podemos observar que los resultados respecto la eficiencia varían en función de cada participante; en el primer caso no se pueden obtener conclusiones generales y, en el segundo, observamos mayor eficiencia de las incitaciones respecto al VM. Pero hay que tener en cuenta, como hemos visto en otros estudios (Wilson, 2013b), la importancia de que los participantes cumplan unos requisitos previos a la aplicación del VM como capacidad de atención sostenida de 5 minutos, capacidad de imitar expresiones verbales, seguir instrucciones simples y capacidad de mirar una pantalla durante al menos 2 minutos. En la intervención de Wilson (2013b), que también compara la eficacia de estas dos técnicas y tiene en cuenta los requisitos previos, observamos que el VM obtiene mayor eficacia y eficiencia que el modelaje en vivo. En otras investigaciones que comparan tratamientos como la de Akmanoglu *et al.* (2014) y Apple *et al.* (2005) podemos observar que la combinación de VM con otras técnicas como las incitaciones, el modelaje en vivo y las autoinstrucciones resulta más eficaz que el VM solo.

Nueve de los estudios utilizan el VM como técnica principal de intervención, que puede ir acompañada o no de otras técnicas como el refuerzo positivo o las recompensas. Los vídeos utilizados están individualizados en función de las necesidades de cada participante (Macpherson *et al.*, 2015; Charlop *et al.*, 2010; Williamson *et al.*, 2012) y todos obtienen resultados positivos al respecto.

En relación a la generalización de las conductas, la mayoría de las investigaciones (Acar *et al.*, 2016; Akmanoglu *et al.*, 2014; Besler y Kurt, 2016; Charlop *et al.*, 2010; Ergenekon *et al.*, 2014; Macpherson *et al.*, 2015; Miltenberger y Charlop, 2015; Nikopoulos y Keenan, 2003; Sani-Bozkurt y Ozen, 2015; Ulke-Kurkcuoglu, 2015), incluyen una fase para medir los efectos del mantenimiento y generalización de los aprendizajes; aspecto que tiene mucho interés teórico y práctico. Los estudios seleccionados han medido la generalización observando la conducta objetivo en diferentes contextos, actividades o personas antes y después de la intervención con la finalidad de comparar los resultados y estudiar si la conducta enseñada se ha consolidado. El uso de instrucciones verbales y refuerzos en algunos de los estudios parece ser más efectivo para promover la adquisición, el mantenimiento y la generalización de la conducta (Miltenberger y Charlop, 2015). Por último, de todos los estudios seleccionados, cuatro de ellos (Apple *et al.*, 2005; Boudreau y Harvey, 2013; Nikopoulos y Keenan, 2004; Wert y Neisworth, 2003) no evalúan la generalización y, en dos de ellos (Williamson *et al.*, 2012; Wilson, 2013b), a pesar de haber tomado medidas al respecto, no analizan los datos en los resultados o estos no son suficientemente específicos y, por lo tanto, no se pueden extraer conclusiones al respecto.

5. Discusión

Si comparamos la efectividad del VM con el modelaje *in vivo* los resultados indican que ambas estrategias se muestran efectivas, en ocasiones siendo el VM incluso más efectivo que el modelaje *in vivo* (Charlop-Christy *et al.*, 2000); sin embargo, Wilson (2013b) afirma que no siempre es así. En su estudio, por un lado, observa que los patrones de atención visual de los alumnos son mayores durante la aplicación del VM que durante el modelaje *in vivo*, por ello, destaca el uso de las nuevas tecnologías en intervenciones con personas con TEA por su potencial para captar su atención. Por otro lado, con dos de los participantes es el modelaje *in vivo* el que obtiene mejores resultados. Lo mismo ocurre con los estudios realizados por Akmanoglu *et al.* (2014) y Ergenekon *et al.* (2014), que comparan la eficacia del VM solo o combinado con modelaje *in vivo*: las dos técnicas son eficaces pero, con uno de los participantes en cada estudio, observan que el VM obtiene peores resultados que utilizado de forma combinada. Para explicar esta diferencia, Wilson (2013b), Akmanoglu (2015) y Ergenekon *et al.* (2014) coinciden en señalar la existencia de otras variables que influyen en la efectividad del VM y pueden hacer variar los resultados, como pueden ser: la complejidad del diagnóstico de TEA (comorbilidades), que puede aumentar la falta de respuesta al tratamiento; la conducta y contextos seleccionados para el individuo en concreto, que pueden tener menor valor reforzante en función de su naturaleza; y por último, el hecho de que existe un subgrupo de individuos con TEA con los que el VM no se muestra efectivo. En consecuencia, antes de aplicar VM nos debemos asegurar de que los participantes cumplan unos requisitos previos: capacidad de atención sostenida de 5 minutos, capacidad de imitar expresiones verbales, seguir instrucciones simples de dos o tres órdenes; en caso contrario, es mejor utilizar el modelaje *in vivo*. Además de tener en cuenta el valor reforzante y la complejidad de la conducta seleccionada para cada individuo.

Otra posible explicación de este hecho sería la propuesta hecha por Wilson (2013b), donde apunta que el nivel de habilidades previas de cada individuo está directamente relacionado con la mayor o menor eficacia del VM.

Los datos analizados muestran que la edad no es un factor determinante en la intervención con VM. Respecto a la generalización del aprendizaje, en el caso de individuos con dificultades de comunicación social y/o discapacidad intelectual, es preferible aplicar las intervenciones en su comunidad, ya sea el hogar o la escuela, para facilitar la consolidación del mismo (Odom *et al.*, 2008).

El análisis del VM como herramienta para enseñar HHSS a personas con TEA muestra resultados positivos, excepto el estudio de Williamson *et al.* (2012) que explica que el motivo por el que el VM no ha resultado eficaz en todos los participantes está relacionado con el nivel previo de habilidades de cada uno. Como se ha comentado anteriormente, para la aplicación de esta técnica es importante que los niños y niñas cumplan unos criterios previos y, como aclara el autor en su estudio, solo uno de los participantes los cumplía todos; el resto solo cumplía algunos de ellos y es precisamente en esos casos en los que el VM no ha mostrado efecto.

Estos puntos en común dirigen las futuras investigaciones en este ámbito y sirven para establecer orientaciones para poner en práctica esta técnica. Los resultados muestran algunas características del perfil de sujeto adecuado para aplicar VM como son: (1) Las conductas elegidas deben estar adaptadas a cada

individuo en particular en función de sus necesidades y características (Shukla-Mehta *et al.*, 2010; Wilson, 2013a); (2) Cada participante debe cumplir unos prerrequisitos mínimos que garanticen la capacidad de: mantener la atención el tiempo necesario para ver el vídeo, disponer de habilidades básicas de imitación (verbal y motora), capacidad de procesamiento de la información visual y presentar habilidades de juego funcional. Esta última característica está relacionada con el concepto de zona de desarrollo próximo (Vigotsky, 1978); (3) Que los vídeos tengan una duración corta y la conducta objetivo se muestre dividida en unidades más pequeñas con el fin de facilitar la comprensión de lo que deben aprender (Nikopoulos y Nikopoulou-Smyrni, 2008) y, por último, (4) elegir conductas que se puedan observar fácilmente; pues no todas las conductas son susceptibles de utilizar con VM (Wert y Neisworth, 2003; Wilson, 2013a). Parece pues necesario evaluar las habilidades de cada niño en atención sostenida, imitación, procesamiento visual y seguimiento de instrucciones complejas antes de realizar la intervención (Akmanoglu *et al.*, 2014; Ulke-Kurkcuoglu, 2015; Williamson *et al.*, 2012; Wilson, 2013b) con la finalidad de que el VM sea efectivo. En definitiva, puede concluirse que cuanto mayores sean las habilidades previas del niño, mejores resultados obtendrá al finalizar la intervención (Williamson *et al.*, 2012)

En todos los estudios, los participantes están en edad escolar y tienen un nivel de afectación moderado (según criterios del DSM 5). También hay que valorar el tipo de conducta que se quiere enseñar; los estudios analizados en esta revisión coinciden en que las conductas elegidas se caracterizan por ser fácilmente observables y cuantificables (expresiones verbales, acciones, gestos...) y han sido elegidas a partir de la información obtenida a través de entrevistas con los familiares y educadores y también de la observación directa de los participantes.

Las personas con TEA se caracterizan por presentar alteraciones de la comunicación social, que surgen de la interacción. Esta alteración afecta no solamente a la comprensión y expresión del lenguaje, sino a la capacidad de simbolizar en general (formar y relacionar conceptos, resolver problemas, mantener la atención, anticipar...) (Rivière y Núñez, 2008). La función simbólica es la capacidad de imaginar y recordar situaciones, objetos, animales o acciones sin que estén presentes en ese momento ni sean percibidas por los sentidos (Ruiz de Velasco y Abad, 2011). Para Vigotsky (1978), la comunicación está en el origen del pensamiento y afirma que no puede haber desarrollo psicológico sin la participación de otras personas. Según la manera en la que se va tramando la comunicación, dependerá la posibilidad de construir posteriormente sistemas simbólicos más complejos como el lenguaje verbal (Ruiz de Velasco y Abad, 2011). Atendiendo a todas estas dificultades y conociendo la gran variedad de perfiles de personas con TEA, es importante encontrar diferentes métodos educativos, basados en la evidencia científica, que sirvan para enseñar distintos tipos de conductas; además, éstos deben adaptarse a las características de cada caso particular. En relación a la variabilidad de las personas con TEA, parece importante que se siga engrosando la literatura científica en este ámbito, con diferentes subtipos de conducta social y diferentes modelos (profesores, padres de los participantes...) y contextos (escuela, hogar de los participantes...) con el fin de ampliar los recursos existentes y que éstos se muestren eficaces para los diferentes tipos de TEA.

Como se ha comentado en el apartado de resultados, algunos de los estudios señalan como reto pendiente mejorar la generalización de los aprendizajes durante las intervenciones. Una manera de hacerlo, como señala Wilson (2013b) es utilizando diseños de línea base múltiple, y en aquellos casos en que se utilice el diseño de tratamientos alternantes, también se puede establecer una línea base, aunque por el tipo de diseño no sea obligatorio. Siguiendo con la misma autora, también se pueden realizar estudios de seguimiento una

vez realizada la intervención, y medir el mantenimiento y la generalización de la conducta pasado un tiempo. Los artículos más recientes tienen en cuenta este aspecto y la revisión realizada resume los puntos indicados por algunos de los estudios de la Tabla 1 y proporciona pautas para futuras investigaciones y/o profesionales que quieran utilizar el VM (Acar *et al.*, 2016; Apple *et al.*, 2005; Nikopoulos y Keenan, 2004; Williamson *et al.*, 2012). Los aspectos que deberían tenerse en cuenta son: 1) La utilización de diferentes vídeos durante las sesiones de entrenamiento, por ejemplo, pueden enseñar vídeos de la conducta a aprender en diferentes contextos y con personas distintas pero manteniendo la misma conducta, como un saludo o un gesto particular; 2) La evaluación de la conducta a enseñar pre-intervención en distintos contextos y con distintas personas y evaluación post-intervención de la misma conducta en las mismas circunstancias para poder comparar los resultados; 3) Una vez asumidos los criterios de dominio de la conducta, la eliminación paulatina del refuerzo o las incitaciones dadas al participante para promoverla. Estos puntos son de especial relevancia teniendo en cuenta las dificultades de las personas con TEA para generalizar los aprendizajes y porque, como señalan Baer *et al.* (1968), se entiende que un individuo ha generalizado su conducta cuando ésta aparece en una variedad de contextos o si ésta permanece a lo largo del tiempo. Ambos criterios son objetivos de todos los estudios analizados. Se necesitan más estudios que utilicen vídeos en diferentes contextos para fomentar la generalización y que hagan seguimiento durante más tiempo.

Algunas limitaciones de los estudios son que en las muestras de participantes no hay casos de TEA graves. Por tanto, las futuras investigaciones deberían centrarse en incluir individuos con distintos tipos y niveles de intensidad de apoyo con el fin de poder comparar los resultados entre ellos y ampliar las posibilidades de intervención en aquellos casos de autismo más graves. Por otro lado, estos estudios difieren en el tipo de VM utilizado y en que la mayoría de ellos han aplicado el VM conjuntamente a otras técnicas como el refuerzo positivo, incitaciones, premios, etc. En consecuencia, se hace difícil distinguir si el resultado del estudio se debe únicamente al VM o a otras variables que también han contribuido al aprendizaje del niño. En algunos estudios (Macpherson *et al.*, 2015) el hecho de añadir refuerzo y *feedback* durante la intervención ha sido necesario para mejorar la frecuencia de la conducta a aprender. Respecto al tipo de VM a utilizar, no hay diferencias significativas en los resultados dado que todos se muestran igual de efectivos. Aunque como señala Wilson (2013a), parece más adecuado utilizar *peer* VM cuando se trata de enseñar HHSS para que el participante pueda ponerlo en práctica con un compañero que le resulte familiar. Faltan investigaciones en este sentido. Por este motivo, es importante que se siga investigando en este campo, para medir y distinguir el efecto específico del VM en relación con otras técnicas como el refuerzo y facilitar futuras intervenciones que puedan elegir qué tipo de VM es más adecuado teniendo en cuenta las diferencias individuales en las habilidades del alumnado con TEA. Por ahora, la mejor manera de elegir qué tipo de VM utilizar parece ser seguir los requisitos mencionados anteriormente, valorando las características de la persona, la conducta objetivo y el contexto en el que se realizará.

Referencias bibliográficas

- Acar, C. *et al.* (2016): "Effects of Mother-Delivered Social Stories and Video Modeling in Teaching Social Skills to Children With Autism Spectrum Disorders". *The Journal of Special Education*, 50 (4): 215–226.
- Akmanoglu, N. (2015): "Effectiveness of teaching naming facial expression to children with autism via video modeling". *Kuram ve Uygulamada Egitim Bilimleri*, 15 (2).
- Akmanoglu, N. *et al.* (2014): "Comparing Video Modeling and Graduated Guidance Together and Video Modeling Alone for Teaching Role Playing Skills to Children with Autism". *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49 (1): 17–31.
- American Psychiatric Association (2013): *Diagnostic and statistical manual of mental disorders*. 5th ed. Washington: American Psychiatric Association.
- Apple, A. *et al.* (2005): "Effects of Video Modeling Alone and With Self-Management on Compliment-Giving Behaviors of Children with High-Functioning ASD". *Journal of Positive Behavior Interventions*, 7 (1), 33–46.
- Baer, D. M. *et al.* (1968): "Some current dimensions of applied behavior analysis". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 1 (1), 91–97.
- Baron-Cohen, S. *et al.* (1985): "Does the autistic child have a "theory of mind"?". *Cognition*, 21: 37–46.
- Bellini, S. y Akullian, J. (2007): "A Meta-Analysis of Video Modeling and Video Self-Modeling Interventions for Children and Adolescents with Autism Spectrum Disorders". *Exceptional Children*, 73 (3), 264–287.
- Besler, F. y Kurt, O. (2016): "Effectiveness of video modeling provided by mothers in teaching play skills to children with autism". *Kuram ve Uygulamada Egitim Bilimleri*, 16 (1): 209–230.
- Boudreau, J. y Harvey, M. (2013): "Increasing Recreational Initiations for Children Who Have ASD Using Video Self Modeling". *Education & Treatment of Children*, 36 (1): 49–60.
- Charlop-Christy, M. H. *et al.* (2010): "Teaching Socially Expressive Behaviors to Children with Autism Through Video Modeling". *Education and Treatment of Children*, 33 (3), 371–393.
- Charlop-Christy, M. H. *et al.* (2000): "A comparison of video modeling with in vivo modeling for teaching children with autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30 (6): 537–552.
- Christensen, D. *et al.* (2016): "Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012". Morbidity and mortality weekly report. *Surveillance summaries*, 65 (3): 1–23 (en línea). <<http://www.cdc.gov/mmwr/volumes/65/ss/ss6503a1.htm%5Cnhttp://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27031587>>, acceso 29 de mayo de 2018.
- Corbett, B. A. (2003): "Video Modeling : A window into the world of autism". *The Behavior Analyst Today*, 4 (3): 367–377.
- Corbett, B. A. y Abdullah, M. (2005): "Video Modeling: Why does it work for children with autism?". *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 2 (1): 2–8.
- Delano, M. (2007): "Video Modeling Interventions for Individuals with Autism". *Remedial and Special Education*, 28 (1), 33–42.

- Ergenekon, Y. *et al.* (2014): "Comparison of video and live modeling in teaching response chains to children with autism". *Education in Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49 (2): 200–213.
- Grosberg, D. y Charlop, M. (2014): "Teaching Persistence in Social Initiation Bids to Children with Autism Through a Portable Video Modeling Intervention (PVMI)". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 26 (5): 527–541.
- Halle, S. *et al.* (2016): "Teaching social skills to students with autism: a video modeling social stories approach". *Behavior and Social Issues*, 25: 42–63.
- Koegel, R. *et al.* (2014): "Improving question-asking initiations in young children with autism using pivotal response treatment". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44 (4), 816–827.
- Macpherson, K. *et al.* (2015): "Using Portable Video Modeling Technology to Increase the Compliment Behaviors of Children with Autism During Athletic Group Play". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (12): 3836–3845.
- Miltenberger, C., y Charlop, M. (2015): "The Comparative Effectiveness of Portable Video Modeling vs. Traditional Video Modeling Interventions with Children with Autism Spectrum Disorders". *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 27 (3): 341–358.
- Newton, E., y Jenvey, V. (2011): "Play and theory of mind: associations with social competence in young children". *Early Child Development and Care*, 181 (6): 761–773.
- Nikopoulos, C., y Keenan, M. (2003): "Promoting social initiation in children with autism using video modeling". *Behavioral Interventions*, 18 (2): 87–108.
- Nikopoulos, C., y Keenan, M. (2004): "Effects of video modeling on social initiations by children with autism". *Journal of Applied Behavior Analysis*, 37 (1): 93–96.
- Nikopoulos, C., y Nikopoulou-Smyrni, P. (2008): "Teaching Complex Social Skills To Children With Autism; Advances of Video Modeling". *Journal of Early and Intensive Behavior Intervention*, 5 (2): 30–43.
- Odom, S. *et al.* (2005): "Research in special education: Scientific methods and evidence-based practices". *Exceptional Children*, 71 (2): 137–148.
- Odom, S. *et al.* (2008): "Social competence of young children: conceptualization, assesment, and influences", en Brown, W. *et al.* (eds.): *Social competence of young children: Risk, Disability, and Intervention*. Baltimore: Paul H. Brookes Pub.
- Odom, S. *et al.* (2006): "Social acceptance and rejection of preschool children with disabilities: A mixed-method analysis". *Journal of Educational Psychology*, 98 (4): 807–823.
- Ozonoff, S. y Miller, J. (1995): "Teaching theory of mind: a new approach to social skills training for individuals with autism". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 25: 415–433.
- Perinat, A. (2007): *Psicología del desarrollo: un enfoque sistémico*. Barcelona: UOC.
- Reichow, B. y Volkmar, F. R. (2010): "Social skills interventions for individuals with autism: Evaluation for evidence-based practices within a best evidence synthesis framework". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (2): 149–166.
- Rivière, Á. y Núñez, M. (2008): *La mirada mental*. 3ª ed. Madrid: AIQUE.
- Ruiz de Velasco, Á. y Abad, J. (2011): *El juego simbólico*. Barcelona: GRAÓ.

- Sancho, K., et al. (2010): "Two Variations of Video Modeling Interventions for Teaching Play Skills to Children with Autism". *Education and Treatment of Children*, 33 (3): 421–442.
- Sani-Bozkurt, S. y Ozen, A. (2015): "Effectiveness and Efficiency of Peer and Adult Models Used in Video Modeling in Teaching Pretend Play Skills to Children with Autism Spectrum Disorder". *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50 (1): 71–83.
- Shukla-Mehta, S. et al. (2010): "Evaluating the Effectiveness of Video Instruction on Social and Communication Skills Training for Children With Autism Spectrum Disorders: A Review of the Literature". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25 (1): 23–36.
- Ulke-Kurkcuoglu, B. (2015): "A comparison of least-to-most prompting and video modeling for teaching pretend play skills to children with autism spectrum disorder". *Kuram ve Uygulamada Egitim Bilimleri*, 15 (2): 499–517.
- Vigotsky, L. (1978): Pensamiento y lenguaje, en: *Obras escogidas Tomo II*. Madrid: Machado Libros.
- Wang, H. T. y Koyama, T. (2014): "An analysis and review of the literature and a three-tier video modeling intervention model". *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8 (7): 746–758.
- Wert, B. y Neisworth, J. (2003): "Effects of Video Self-Modeling on Spontaneous Requesting in Children with Autism". *Journal of Positive Behavior Interventions*, 5 (1): 30–34.
- Williamson, R. et al. (2012): "Video self-modeling in children with autism: A pilot study validating prerequisite skills and extending the utilization of VSM across skill sets". *Assistive Technology*, 25: 63–71.
- Wilson, K. (2013a): "Incorporating video modeling into a school-based intervention for students with autism spectrum disorders". *Language, Speech, and Hearing Services in Schools*, 44 (1): 105–117.
- Wilson, K. (2013b): "Teaching social-communication skills to preschoolers with autism: Efficacy of video versus in vivo modeling in the classroom". *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (8): 1819–1831.

Revisión sistemática sobre la aplicación y efectividad de tratamientos basados en mindfulness en personas con discapacidad intelectual

Systematic review on the application and effectiveness of treatments based on mindfulness in people with intellectual disabilities

Resumen

El objetivo del presente trabajo ha sido realizar una revisión sistemática de los estudios científicos que han aplicado tratamientos psicológicos basados en mindfulness a población con discapacidad intelectual para profundizar en la evidencia disponible respecto a su aplicabilidad y eficacia. Para ello se realizó una búsqueda bibliográfica en diferentes bases de datos desde julio de 2015 hasta mayo de 2016 y se utilizaron referencias comprendidas entre los años 2000 y 2015. Se seleccionaron y analizaron trece artículos que cumplieran con los criterios de inclusión. Los resultados obtenidos indicaron que las terapias basadas en mindfulness parecen influir positivamente en las conductas y emociones de personas con discapacidad intelectual límite, media o moderada, con una edad superior a dieciséis años. Estos hallazgos, sin embargo, deben ser interpretados con cautela debido a las limitaciones metodológicas identificadas en los estudios revisados, siendo necesario seguir investigando y mejorando los diseños de las investigaciones, para poder corroborar los resultados iniciales.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, mindfulness, terapia, revisión sistemática.

Abstract

The aim of this work was to carry out a systematic review of scientific studies that have applied psychological mindfulness-based treatments on people with intellectual disabilities to delve into the available evidence regarding their applicability and efficiency. Therefore, a bibliographic research was carried out for the different data bases from July 2015 to May 2016 and different references were taken between 2000 and 2015. Thirteen relevant articles were chosen and analyzed. The reported findings suggested that the mindfulness-based therapies seems to have a positive influence on the behavior and emotions of people over sixteen with borderline, medium and moderate intellectual disabilities. However, these findings should be carefully interpreted due to the methodological limitations identified in the reviewed studies, and it is necessary to continue investigating and improving research designs in order that they can confirm the initial results.

Keywords

Intellectual disability, mindfulness, therapy, systematic review.

Rosa Calderón Vicente

<rosacv90@gmail.com>

Fundación Personas. España

Cristina Caballo Escribano

<crisca@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



Para citar:

Calderón, R. y Caballo, C. (2018): "Revisión sistemática sobre la aplicación y efectividad de tratamientos basados en mindfulness en personas con discapacidad intelectual". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 49-74.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.03>>

Fecha de recepción: 07-08-2017

Fecha de aceptación: 10-01-2018



1. Introducción

En España aproximadamente un 8,5 % de la población tiene alguna discapacidad. Esto es, según la encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia elaborada por el Instituto Nacional de Estadística en 2008, 3,8 millones de personas (Esparza y Abellán, 2008). En concreto, como indican Verdugo *et al.* (2014), la discapacidad intelectual es una de las de mayor prevalencia, suponiendo aproximadamente entre un 1 % y un 2 % de la población general. Más específicamente, la prevalencia de la discapacidad intelectual grave es de seis por cada mil personas (APA, 2013).

Al hablar de discapacidad intelectual nos referimos a una condición caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa manifestada en diferentes habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas que aparece antes de los 18 años (Schalock *et al.*, 2010). Estas limitaciones complican su interacción con un entorno generalmente poco adaptado a las mismas.

Así, como plantea la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales (AAID, 2010), la discapacidad intelectual se concibe como un estado de funcionamiento que es resultado de la interacción de la persona, con un funcionamiento intelectual y adaptativo limitado, con el entorno. De ello se extrae una premisa principal que implica que, si se mantienen los apoyos personalizados apropiados durante un largo periodo, el funcionamiento en la vida de la persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará (Schalock *et al.*, 2010).

1.1. Discapacidad intelectual y comorbilidad

Es importante destacar, además, que las personas con discapacidad intelectual presentan entre tres y cuatro veces más trastornos mentales, neurológicos, médicos y físicos que la población general (APA, 2013). Las condiciones asociadas conllevan a menudo graves problemas de comunicación, motores o sensoriales que van a dificultar el proceso de evaluación de la discapacidad intelectual, de la misma manera que las limitaciones derivadas de la discapacidad intelectual pueden suponer una barrera importante a la hora de expresar síntomas característicos de las condiciones asociadas, dificultándose la detección de las mismas (Verdugo *et al.*, 2014). Por otra parte, algunos estudios hablan de la posibilidad de un diagnóstico ensombrecido (Reiss, 2000) debido a que, durante el proceso, los síntomas de los trastornos mentales pueden ser considerados una consecuencia de la discapacidad intelectual y, cuando es así, el diagnóstico se pierde (Whitaker y Read, 2006).

Pese a la dificultad de la realización de los diferentes diagnósticos, los estudios de prevalencia han mostrado de forma consistente que entre un 20 y un 40 % de las personas con discapacidad intelectual también tienen algún tipo de trastorno mental (Bouras *et al.*, 1999; Cooper *et al.*, 2007), prevalencia superior a la encontrada en población con un funcionamiento intelectual normal (Chaplin, 2004). En concreto, Whitaker y Read (2006), presentan evidencias de una mayor prevalencia en niños con discapacidad intelectual que en sus iguales sin discapacidad intelectual y de que tanto en niños como en adultos con discapacidad intelectual grave también es mayor que en personas con discapacidad intelectual media o sin discapacidad intelectual. Los trastornos de personalidad también se dan con mayor frecuencia en personas con discapacidad intelectual (0,2 %-3,9 %) que en personas sin esta condición. Según los mismos autores,

los datos respecto al trastorno depresivo mayor son contradictorios, situando su prevalencia en personas con discapacidad intelectual en igual o menor rango que en personas sin tal condición. Con respecto a los trastornos de ansiedad, Reid *et al.* (2011) documentan una incidencia de entre un 3,8 % y un 15,9 % en personas con discapacidad intelectual, evidenciando una prevalencia mayor que en personas sin discapacidad intelectual. Según el DSM-5 también es frecuente la comorbilidad de la discapacidad intelectual con los trastornos del espectro autista, el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, el trastorno bipolar, el de movimientos estereotipados y el trastorno del control de impulsos (APA, 2013).

Las personas con discapacidad intelectual pueden mostrar además conductas agresivas y disruptivas como el daño hacia otros (heteroagresión), hacia sí mismos (autoagresión), la destrucción de propiedades (APA, 2013), así como las rabietas o los gritos (McClintock *et al.*, 2003). Una conducta problemática es aquella que por su intensidad, duración o frecuencia afecta negativamente al desarrollo personal del individuo, así como sus oportunidades de participación en la comunidad (Emerson, 1995). Generalmente, estas conductas tienen una función para la persona que las desempeña y exigen un sobreesfuerzo del sistema de apoyos para atender adecuadamente las necesidades del individuo (Canal y Martín, 2003). Diversos estudios muestran que la prevalencia de los problemas de conducta, tanto en niños como en adultos con discapacidad intelectual, es mayor que en sus iguales sin discapacidad intelectual (Whitaker y Read, 2006). En concreto, cuando se considera la agresión física, la prevalencia oscila entre un 3 % hasta más del 50 %, dependiendo de diversas variables (Allen, 2000; Tyrer *et al.*, 2006). La relativa a las conductas autolesivas se encuentra entre un 1,7 % (Rojahn, 1986) y un 41 % (Saloviita, 2000).

Cabe resaltar que los problemas de conducta en personas con discapacidad intelectual son consecuencia de la interacción de múltiples factores, tales como el malestar somático fruto de enfermedades médicas, la incapacidad para comunicarse o los problemas emocionales asociados a la aparición de mayor cantidad de eventos vitales relacionados, en ocasiones, con la exclusión y la discriminación social, el estigma externo e interno, la necesidad de apoyos sociales, físicos y emocionales, así como el hecho de tener menor habilidad cognitiva, la edad de cada persona o el nivel de discapacidad (Idusohan-Moizer *et al.*, 2015).

A menudo las personas que presentan comportamientos problemáticos tienen un desarrollo deficiente de habilidades sociales, habilidades de autocontrol y habilidades para participar en actividades ocupacionales (Dunlap y Kern, 1993). A su vez, las personas que carecen de repertorios comportamentales adecuados tienen más dificultades para lograr sus deseos o satisfacer sus necesidades personales, lo que puede llevar a la frustración. De la experiencia de frustración parten muchos de los episodios de comportamiento problemático, los cuales constituyen el medio para lograr los propósitos y el procedimiento que permite reducir la frustración que sienten (Canal y Martín, 2003). Además de la frustración, la ira (estado emocional que implica una repuesta de activación) es otra variable que puede darse con frecuencia en personas con discapacidad intelectual y que, a menudo, está asociada al desarrollo de conductas agresivas (Del Vecchio y O'Leary, 2004; Willner, 2007) y a distintas formas de psicopatología en ámbitos institucionales y comunitarios (Novaco, 2010).

Por último, el amplio abanico de comportamientos a los que nos referimos cuando hablamos de problemas de conducta puede variar en forma e intensidad, pero siempre tiene una serie de consecuencias negativas, tanto inmediatas (como, por ejemplo, daños físicos) como a largo plazo (por ejemplo, el abuso, abandono, un tratamiento inapropiado o la exclusión social), e interfieren en la calidad de vida de la persona que las manifiesta

y de familiares o profesionales que conviven con él o ella. Además, en muchas ocasiones llevan a la persona a emplazamientos educativos y residenciales muy restringidos, impidiendo o dificultando su integración en contextos comunitarios o afectando a la vida cotidiana dentro de la familia, al acceso al empleo y a la satisfacción y autorrealización personal (Canal y Martín, 2003). Los estudios apuntan a que la prevalencia de los comportamientos agresivos es mayor en las instituciones (35 %) que en la comunidad (17 %) (Taylor, 2002).

1.2. Tratamientos para abordar la problemática asociada a la discapacidad intelectual

De lo descrito previamente se deduce la necesidad de proporcionar apoyo a las personas con discapacidad intelectual también en este ámbito, identificando primero las necesidades de apoyo y planificando, a partir de tal identificación, la prestación de los apoyos requeridos a fin de que ese patrón de comportamiento problemático —que no es inherente a la condición de discapacidad— y las emociones asociadas no interfieran en la consecución de resultados positivos en relación con la calidad de vida, el funcionamiento y el bienestar.

Habitualmente, se utilizan intervenciones farmacológicas y psicológicas o la combinación de ambas como abordajes de primera elección para eliminar problemas emocionales y conductuales.

Se estima que entre un 14 % y un 30 % de personas con discapacidad intelectual son medicadas con psicofármacos para manejar sus conductas agresivas en ausencia de otro trastorno psiquiátrico diagnosticado (Clarke *et al.*, 1990). Sin embargo, la base empírica existente para demostrar su efectividad es limitada (Deb *et al.*, 2007). Revisiones sistemáticas realizadas por Brylewski y Duggan (1999) y Matson *et al.* (2000), indican que existe escasa evidencia sobre la efectividad de los psicofármacos como tratamiento de primera elección para reducir las agresiones en personas con discapacidad intelectual.

Por su parte, los tratamientos psicológicos también son utilizados para el tratamiento de los trastornos mentales y los problemas de conducta comórbidos en las personas con discapacidad intelectual.

Las intervenciones conductuales, aplicadas por psicólogos, enfermeras y cuidadores especializados se han utilizado ampliamente en los centros e instituciones (Bhaumik *et al.*, 2011). Se consideran tratamientos bien establecidos para problemas conductuales como las agresiones a otros, la autolesión o la destrucción de propiedades en personas con discapacidad intelectual (Carr *et al.*, 2009; Chowdhury y Benson, 2011; Kurtz *et al.*, 2011), aunque no muestran los mismos resultados en la comunidad (Bhaumik *et al.*, 2011). En la actualidad, una de las principales intervenciones es el apoyo conductual positivo (ACP), que consiste en un conjunto de técnicas destinadas a cambiar el entorno para hacer que la conducta problemática sea irrelevante e inútil y, por consiguiente, hacer que la conducta alternativa socialmente adecuada sea más eficaz (Canal y Martín, 2003).

Con respecto a la terapia cognitivo-conductual (TCC), modelo de intervención que domina la investigación psicoterapéutica en personas con discapacidad intelectual actualmente, los resultados sugieren que es efectiva para la ira y las conductas agresivas (Vereenooghe y Langdon, 2013).

Una serie de abordajes terapéuticos, desde hace aproximadamente 20 años, están emergiendo con fuerza en el ámbito de la psicología clínica. Son las terapias de tercera generación o tercera ola de terapias cognitivo-conductuales (Hayes, 2004).

Dentro de las mismas, uno de los pilares básicos es el denominado mindfulness, término que comenzó a destacar en psicología en los años 80 con el trabajo pionero de Jon Kabat-Zinn, creador de la Terapia de Reducción del Estrés Basada en Mindfulness (Mindfulness-based Stress Reduction Program, MBSR), y que él mismo define como el estado de conciencia que emerge a través de prestar atención en el momento presente, intencionadamente y sin juzgar, al despliegue de la experiencia momento a momento (Kabat-Zinn, 2003). Desde entonces, ha aumentado la investigación y literatura científica en torno a este concepto y su aplicación a la población tanto clínica como no clínica.

En el ámbito clínico se han desarrollado tratamientos psicológicos que se basan o incluyen mindfulness entre sus técnicas y cuyo objetivo general es producir un cambio en la relación de la persona con sus pensamientos y sentimientos, en vez de intentar cambiarlos o eliminarlos (Shapiro y Carlson, 2009). En estos abordajes se enfatiza y se promueve la capacidad de observar y aceptar los eventos internos como son, sin intentar cambiarlos. Algunas de las terapias actuales que cumplen los criterios establecidos por la Asociación Americana de Psicología para ser calificadas como tratamientos bien establecidos y basados en mindfulness son: la Reducción del Estrés Basada en Mindfulness (Kabat-Zinn, 2003), la Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness (Segal *et al.*, 2002), la Terapia Dialéctico-Conductual (Linehan, 1993) y la Terapia de Aceptación y Compromiso (Hayes *et al.*, 1999). Cabe destacar que existen dos corrientes teóricas difusas en torno al mindfulness. Una de ellas tiene sus raíces en la psicología y la otra en tradiciones fundamentalmente budistas. Por ejemplo, la Terapia de Aceptación y Compromiso surgió del análisis de la conducta y la teoría de los marcos relacionales, que se ocupa del lenguaje y la cognición (Hayes *et al.*, 2001). En este enfoque, las técnicas psicológicas específicas son utilizadas para mejorar la flexibilidad psicológica de los individuos. Por otro lado, el trabajo de Kabat-Zinn (2003) en la Terapia de Reducción de Estrés Basada en Mindfulness se fundamenta en las enseñanzas budistas de las que deriva su teoría psicológica. Comprende una teoría del comportamiento humano basada en la experiencia de la meditación (Singh *et al.*, 2013c).

En los últimos años se ha producido un aumento de la evidencia científica sobre la efectividad de estos tratamientos basados en mindfulness en un amplio rango de población con problemas físicos y psicológicos (Baer, 2003; Chiesa y Serreti, 2010; Fjorback *et al.*, 2011). De hecho, el National Institute for Health and Care Excellence (NICE) de Inglaterra en su guía del año 2009 recomienda el abordaje mediante la Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness para personas con trastorno depresivo y la Terapia Dialéctico-Conductual para personas con trastorno límite de personalidad. Diferentes estudios muestran también que los tratamientos basados en mindfulness son efectivos para los trastornos de ansiedad y, además, se asocian a mejoras en una amplia variedad de síntomas promoviendo, en general, un afrontamiento saludable de situaciones que provocan malestar psicológico y estrés.

1.3. Mindfulness y discapacidad intelectual

La limitada gama de psicoterapias basadas en la evidencia disponible para las personas con discapacidad intelectual que presentan trastornos emocionales y conductuales comparada con las que existen para la población sin discapacidad intelectual sugiere la necesidad de incrementar las opciones de tratamiento y, por tanto, el aumento de la investigación y aplicación de terapias que además de ser efectivas en cuanto a la reducción de síntomas supongan una mejora en la relación coste-beneficio de las mismas. Cabría realizarse en este punto la siguiente pregunta: ¿por qué a menudo a las personas con discapacidad intelectual se les niega

el acceso a una amplia gama de tratamientos potencialmente eficaces que se ofrecen a la población sin discapacidad intelectual? (Idusohan-Moizer *et al.*, 2015). Precisamente, debido a que el mindfulness no se basa en el lenguaje desafía lo que convencionalmente implica cualquier psicoterapia —en especial el componente cognitivo de la TCC— y por ello ha generado especial atención en el campo de la discapacidad intelectual. Un método que puede ser aparentemente simple implica una relación terapéutica y pedagógica en la que pueda darse el proceso de enseñanza y los participantes tengan la capacidad de reconocer y aceptar una sensación o emoción que desencadene una acción, además de la voluntad de la práctica para poder mover el foco de la atención y fomentar así una mejora en su calidad de vida (Flynn, 2012). Otra ventaja importante de este tipo de terapias es que, a diferencia de los procedimientos de conducta tradicionales aplicados en personas con discapacidad intelectual en los que los agentes externos (padres, cuidadores, enfermeras, etc.) son los encargados de administrar las contingencias programadas, con el mindfulness aprenden estrategias de autocontrol con las que la persona regula su propio comportamiento para alcanzar los objetivos deseados por ellos mismos y, además, se salvan los problemas de generalización y mantenimiento propios de las terapias conductual y cognitivo-conductual ya que los usuarios adquieren la capacidad de utilizar los procedimientos en múltiples contextos, proporcionándose autorrefuerzo inmediato ante las conductas encubiertas, los pensamientos y los sentimientos. El papel de los agentes externos sigue siendo importante, pero principalmente para seleccionar las estrategias adecuadas correspondientes a su capacidad cognitiva, enseñar a las personas cómo utilizar esas estrategias, proporcionar apoyo y, en general, ser fuente de motivación (Singh *et al.*, 2013c). Por último y no menos importante, como sucede con la terapia cognitivo-conductual, las técnicas utilizadas en mindfulness deben ser adaptadas a las necesidades de cada persona.

Uno de los procedimientos de mindfulness más utilizados en el campo de la discapacidad intelectual —ante las agresiones y la ira, el abuso del tabaco, los comportamientos sexuales inapropiados y las dificultades emocionales—, ha sido la Meditación en las Plantas de los Pies (Meditation on the Soles of the Feet, SoF). Este procedimiento proporciona estrategias de afrontamiento ante los problemas de conducta enseñando, en primer lugar, a reconocer y aceptar los elementos precursores de la ira y la agresión, es decir, las emociones, sensaciones o pensamientos que activan una respuesta en el individuo y, posteriormente, desviar el foco de la atención desde esa emoción, sensación o pensamiento con una carga emocional a una parte neutra del cuerpo: las plantas de los pies. El resultado de la meditación en las plantas de los pies será el desvanecimiento de la ira o de la carga emocional de la situación (Singh *et al.*, 2013a). Esta técnica se ha utilizado en combinación con otros procedimientos o como base de la terapia en sí misma, y fue inicialmente desarrollada para personas con trastorno mental grave, siendo utilizada posteriormente en población con discapacidad intelectual.

En base a lo descrito previamente, el objetivo de esta revisión es analizar de una manera sistemática los estudios científicos que existen actualmente respecto a la aplicabilidad y eficacia de los tratamientos psicológicos basados en mindfulness en personas con discapacidad intelectual con una edad superior a dieciséis años. Más específicamente se pretende:

Describir el tipo de población con discapacidad intelectual en la que se han aplicado dichos tratamientos.

- Identificar la sintomatología o conductas específicas que se han abordado con tales intervenciones en la población con discapacidad intelectual.
- Especificar el tipo de intervenciones concretas utilizadas, así como las adaptaciones realizadas para su aplicación a la población con discapacidad intelectual

- Describir la eficacia de tales intervenciones y, en su caso, los beneficios que aporta respecto a las intervenciones más clásicas.
- Analizar la metodología utilizada en cada estudio.

2. Método

2.1. Procedimiento de búsqueda

Se ha seguido el planteamiento metodológico para desarrollar una revisión sistemática propuesto por Perestelo-Pérez (2013), que ha tenido en cuenta el formato y directrices utilizadas para la elaboración y publicación de las revisiones sistemáticas de la Colaboración Cochrane, la Colaboración Campbell y la declaración PRISMA.

Las publicaciones y artículos utilizados en esta revisión han sido buscados y seleccionados en las siguientes bases de datos: Medline, PsycINFO, Scopus y Psychology And Behavioral Sciences Collection. En todas ellas se utilizaron varios descriptores combinados: “mindfulness”, “intellectual disability”, “developmental disabilities”, “aggression”. No se ha utilizado la palabra terapia para evitar la pérdida de los artículos que, sin usar ese término en su título o abstract, utilizan mindfulness. La búsqueda se ha realizado entre los meses de julio de 2015 y mayo de 2016 y ha incluido artículos publicados desde el año 2000 hasta el año 2015.

El procedimiento de selección de los artículos incluidos en el análisis se basó en una serie de criterios de inclusión establecidos previamente: 1) que utilizasen intervención con mindfulness o con terapias basadas en mindfulness, 2) aplicadas a personas con funcionamiento límite, discapacidad intelectual leve, moderada, grave o profunda y 3) que los participantes tuviesen un rango de edad superior a los 16 años.

Se plantearon como criterios de exclusión del análisis: 1) los estudios que aplicaron mindfulness en participantes con alto funcionamiento, 2) aquellos estudios en los que se aplicó dicha terapia solo en familias y cuidadores, para poder focalizar el análisis de su aplicabilidad y eficacia en la población con discapacidad intelectual y 3) se revisaron únicamente aquellos artículos cuyo texto completo estuviera disponible sin suponer ningún coste económico extra.

2.2. Análisis y codificación de la información

La codificación de los estudios incluidos en el análisis se ha realizado a través de la lectura del abstract de los mismos y, en aquellos estudios donde no aparecía suficiente información, se profundizó en la lectura del método y los resultados.

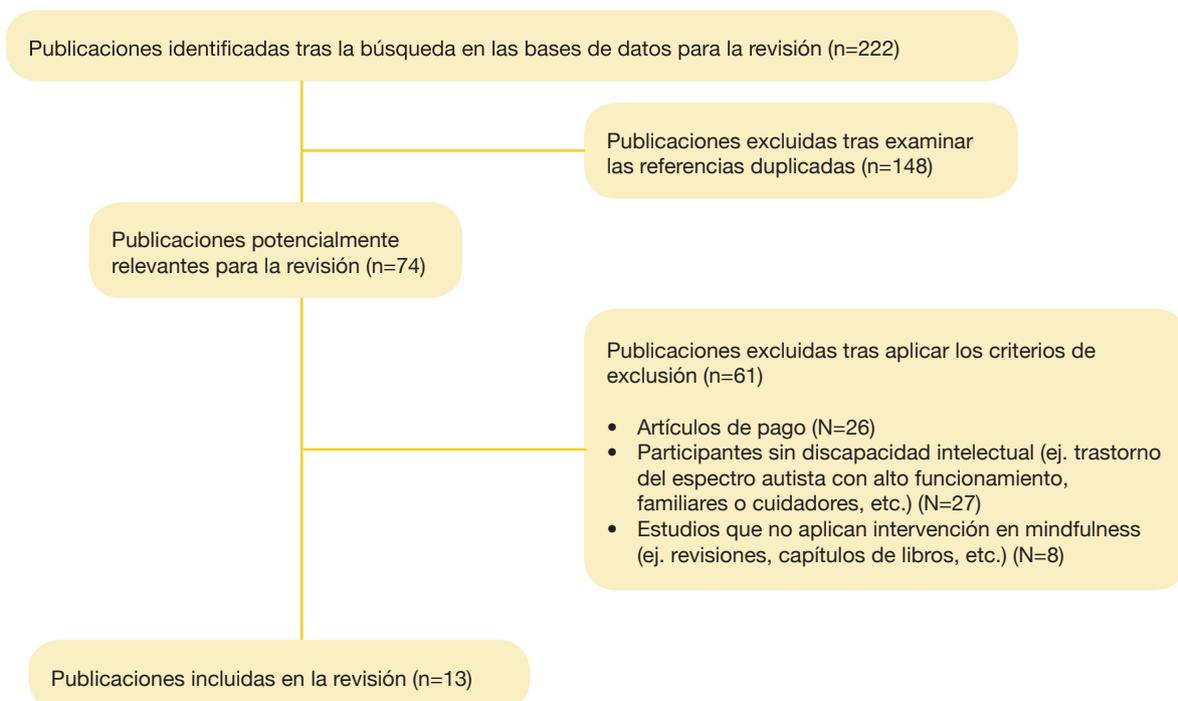
Se codificaron, en primer lugar, los datos relativos a los participantes de cada estudio. La cantidad de sujetos que participó en cada uno de ellos, su género, su edad media, el grado de discapacidad, si tenían o no algún trastorno mental comórbido, si tenían problemas de conducta, si tomaban psicofármacos y, finalmen-

te, si habían sido institucionalizados en algún centro o unidad hospitalaria. A continuación, se codificaron las intervenciones aplicadas en los estudios: el tipo de terapia, sus características y las posibles adaptaciones realizadas para su aplicación en personas con discapacidad intelectual. Posteriormente, se codificó también la información relativa a la metodología: si eran estudios experimentales controlados o no controlados, si fueron estudios cualitativos y el tipo de diseño empleado en cada estudio. Se codificaron asimismo las diferentes variables resultado utilizadas en cada investigación y, finalmente, los resultados obtenidos en cada estudio mediante la comparación de las puntuaciones medias o el análisis de los tamaños del efecto.

3. Resultados

Tras la búsqueda en las diferentes bases de datos se obtuvieron un total de 222 publicaciones potencialmente relevantes, todas ellas publicadas en lengua inglesa, y analizadas para su posterior inclusión. Tras eliminar las referencias duplicadas, quedaron 74 artículos a los cuales se aplicaron los criterios de exclusión e inclusión. Se excluyeron finalmente 61 y han permanecido 13 artículos relevantes en este trabajo. La figura 1 aporta los resultados obtenidos tras el proceso de búsqueda, selección e inclusión de artículos en la presente revisión.

Figura 1. Procedimiento de búsqueda e inclusión de artículos



Fuente: elaboración propia.

A continuación, se exponen los principales resultados extraídos después del análisis y codificación de los estudios seleccionados.

Cuadro 1. Resumen de la codificación de las características principales de los estudios utilizados

Autores	N (%fem)	Edad Media	Características de los participantes	Intervención y adaptaciones	Diseño del estudio	Variables resultado	Resultados
Miodrag <i>et al.</i> (2012)	24 (54)	28	Media CI=70,7 DI Límite: 33 % DI Media: 37,5 % DI Moderada: 12,5 % Síndrome de Prader Willi: 100 %	<ul style="list-style-type: none"> Programa de Reducción de Estrés basado en Mindfulness (MBSR) Formato grupal Adaptación de instrucciones: Sin lenguaje abstracto Repeticiones Ayudas visuales Uso de ejemplos reales. 	ENC Pre-post	Nivel de cortisol Nivel de alfa-amilasa (sAA) Nivel de ansiedad	<ul style="list-style-type: none"> Nivel de cortisol disminuye en cada sesión, ($d=0.79$), y son significativamente predichos por el nivel de ansiedad ($d=0.33$). El nivel de sAA durante las sesiones 1 y 2 es significativamente mayor que en las sesiones 3 y 4 ($d=0.9$). El nivel de ansiedad durante la sesión no predice los niveles de sAA.
Singh <i>et al.</i> (2013b)	3 (0)	27	DI Media: 100 % Sin trastorno mental asociado. Nunca institucionalizado: 100 % 15, 17 y 5 años fumando respectivamente.	<ul style="list-style-type: none"> I. Intención II. Observación consciente de los pensamientos III. Meditación en las plantas de los pies (SoF) Formato grupal Adaptación a las necesidades de cada sujeto. Adaptación de instrucciones: Lenguaje e idioma. 	ENC Criterio Cambiante	Cantidad de cigarrillos consumidos al día.	<ul style="list-style-type: none"> Sujeto 1: Disminuyó la cantidad de 28 cigarrillos al día a 0 en 111 días ($d=1.00$). Sujeto 2: Disminuyó la cantidad de 33 cigarrillos al día a 0 en 165 días ($d=1.00$). Sujeto 3: Disminuyó la cantidad de 13 a 0 cigarrillos al día en 77 días ($d=1.00$).
Singh <i>et al.</i> (2011a)	3 (0)	17	DI Media:100 % Síndrome de Prader Willy: 100 % Problemas de conducta: 100 % Sobrepeso: 100 % Nunca institucionalizado: 100 %	<ul style="list-style-type: none"> Mindfulness-based Health Wellness Program: I. Ejercicio físico II. Programa de conciencia alimentaria. III. Atención plena en la comida. IV. Visualización y etiquetado del hambre. V. Meditación en las plantas de los pies (SoF) La madre de cada sujeto se entrena como terapeuta. 	ENC Criterio Cambiante	Peso en Kilogramos Índice de masa corporal (IMC)	<ul style="list-style-type: none"> Sujeto 1: Pierde 90,77 kg en 6 años de terapia. El IMC disminuye de 62.3 a 24.8 en 6 años de terapia. Sujeto 2: Pierde 19,15 kg en 3 años de terapia. El IMC disminuye de 34.3 a 23.3 en 3 años de terapia. Sujeto 3: Pierde 24,3 kg en 3 años de terapia. El IMC disminuye de 34.6 a 21.8 en 3 años de terapia.

Autores	N (%fem)	Edad Media	Características de los participantes	Intervención y adaptaciones	Diseño del estudio	Variables resultado	Resultados
Singh et al. (2013a)	34 (20)	23	DI media: 100 % Problemas de conducta: 100 % Empleo remunerado: 100 % Epilepsia: 9 % Tratamiento con psicofármacos: 79 %	<ul style="list-style-type: none"> • Meditación en las plantas de los pies (SoF) • Adaptación de instrucciones. • Modelado • Familiares y cuidadores son entrenados y enseñan la terapia al sujeto. • El terapeuta formado en mindfulness revisa las sesiones iniciales. 	ECA Grupo control lista de espera	Problemas de conducta: Agresión física Agresión verbal	<ul style="list-style-type: none"> • Las agresiones físicas disminuyen significativamente en la condición experimental en las fases 2 ($d=1.43$), 3 ($d=1.54$) y 4 ($d=1.50$). • Las agresiones verbales siguen un patrón similar. El número de las mismas disminuye significativamente en las fases 2 ($d=1.35$), 3 ($d=2.16$) y 4 ($d=1.26$). • No hay diferencias entre las puntuaciones de agresión física y verbal del grupo control y experimental durante la primera fase (entrenamiento de los padres).
Yildiran y Holt (2014)	6 (67)	44	DI Media-Moderada: 100 % Hospitalizados: 100 % Trastorno mental asociado: 100 % Epilepsia	<ul style="list-style-type: none"> • I. Atención plena en la comida. • II. Body Scan • III. Atención en la respiración • Formato grupal • Sala adaptada para estimulación sensorial: lámparas, luces y música. 	ENC Cualitativo	Focalizar la atención Mejorar habilidades Ayudar a otras personas Humor Dificultad de aprendizaje	<ul style="list-style-type: none"> • El análisis descriptivo aporta información positiva de las cuatro primeras variables y recoge, en general, la opinión de que el aprendizaje del procedimiento resultó complejo a los participantes.
Singh et al. (2011b)	3 (0)	30	DI media: 100 % Sin trastorno mental asociado. Problemas de conducta: 100 % Institucionalizado alguna vez: 33,4 % Empleo remunerado: 100 %	<ul style="list-style-type: none"> • Meditación en las plantas de los pies (SoF) • Formato individual • Adaptación de instrucciones: • Repetición • El terapeuta es un compañero con discapacidad intelectual media entrenado previamente. 	ENC Línea base múltiple	Problemas de conducta: Enfado Agresión física	<ul style="list-style-type: none"> • Sujeto 1: De una media de 10.63 enfados por semana a una media de 3.06 por semana. De una media de 1.13 agresiones por semana a 0.38. • Sujeto 2: De una media de 3.86 enfados por semana a una media de 1.23 por semana. De una media de 0.86 agresiones por semana a 0.11. • Sujeto 3: De una media de 1.00 enfado por semana a una media de 0.30 por semana. De una media de 0.3 agresiones por semana a 0.08.

Autores	N (%fem)	Edad Media	Características de los participantes	Intervención y adaptaciones	Diseño del estudio	Variables resultado	Resultados
Idusohan-Moizer <i>et al.</i> (2015)	15 (54)	31	DI Limite: 26 % DI Media: 54 % DI Moderada:20 % Con empleo remunerado: 40 % Trastorno mental asociado:100 % Tr. de Ansiedad: 60 % Tr. Depresivo: 0 % Tr. Ansioso-depresivo:27 % Tr. Bipolar: 13 %	<ul style="list-style-type: none"> • Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness (MBCT) • Metáforas y analogías de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) • Meditación en las plantas de los pies (SoF) • Formato grupal • Reducción de ejercicios. • Ayudas visuales mediante diapositivas de PowerPoint con los puntos clave de cada sesión. • Instrucciones escritas con las tareas para casa. • Resúmenes de cada sesión. • CD con meditaciones para practicar en casa. 	ECA Pre-post	Ansiedad Depresión Compasión	<ul style="list-style-type: none"> • Las puntuaciones en ansiedad fueron significativamente menores en el grupo post-tratamiento comparados con el grupo pre-tratamiento ($P<0.01$) ($r = -0.70$). Las puntuaciones post-tratamiento no difieren significativamente con las del seguimiento de 6 semanas ($P<0.834$) ($r = -0.07$). • Las puntuaciones en depresión fueron significativamente menores en el grupo post-tratamiento comparados con el grupo pre-tratamiento ($P<0.05$) ($r = -0.68$). Las puntuaciones post-tratamiento no difieren significativamente con las del seguimiento de 6 semanas ($P<0.13$) ($r = -0.48$). • Las puntuaciones en compasión fueron significativamente mayores en el grupo post-tratamiento comparados con el grupo pre-tratamiento ($P<0.02$) ($r = -0.64$). Las puntuaciones post-tratamiento no difieren significativamente con las del seguimiento de 6 semanas ($P<0.73$) ($r = -0.13$).
Singh <i>et al.</i> (2011c)	1 (0)	31	DI Media Institucionalizado Problemas de conducta Sin trastorno mental asociado 18 años fumando	<ul style="list-style-type: none"> • I. Intención • II. Observación consciente de los pensamientos • III. Meditación en las plantas de los pies (SoF) • Formato individual • Adaptación a las necesidades del sujeto. • Adaptación de instrucciones: Lenguaje e idioma 	ENC Estudio de caso único Criterio Cambiante	Cantidad de cigarrillos consumidos al día.	<ul style="list-style-type: none"> • Disminuyó la cantidad de 12 cigarrillos al día a 0 en 82 días. ($d=1.00$)

Autores	N (%fem)	Edad Media	Características de los participantes	Intervención y adaptaciones	Diseño del estudio	Variables resultado	Resultados
Singh <i>et al.</i> (2008)	6 (0)	29	DI Media: 100 % Problemas de conducta: 100 % Institucionalizado: 100 % Tratamiento con psicofármacos: 33 % Tr. mental asociado: 100 % Tr. Bipolar: 17 % Tr. del Control de Impulsos y TDAH: 17 % Pedofilia: 17 % Abuso infantil físico, sexual: 32 % Parafilia: 17 %	<ul style="list-style-type: none"> • Meditación en las plantas de los pies (SoF) • Formato individual • No se llevó a cabo ninguna adaptación adicional. 	ENC Línea base múltiple Análisis coste-beneficio.	Problemas de conducta: Agresión física Agresión verbal Coste (Dólares)	<ul style="list-style-type: none"> • Reducción de una media de agresiones físicas al mes de 2.33, 2.33, 2.60, 2.00, 1.29 y 1.00 respectivamente a 0 agresiones físicas al mes por cada sujeto tras 27 meses de intervención con mindfulness. • Reducción de una media de agresiones verbales al mes de 24.33, 13.33, 26.00, 24.80, 20.00 y 12.14 respectivamente a 3.15, 1.63, 1.37, 2.44, 1.93, 1.74 agresiones verbales al mes por cada sujeto tras 27 meses de intervención con mindfulness. • Reducción de los costes en términos de los días de baja y el tratamiento de los trabajadores heridos de 51,508 \$ a 2,244 \$. Lo que supone una reducción de 49,264 \$.
Chapman y Mitchell (2013)	60 (32)	42	DI Media-Moderada: 100 % Con empleo remunerado: 20 % Problemas de conducta	<ul style="list-style-type: none"> • I. Psicoeducación sobre mindfulness. • II. Body-Scan. • III. Discusión sobre la experiencia. • Taller con formato grupal • Adaptación de instrucciones: Sin lenguaje abstracto Lenguaje directo • Folleto con información clara sobre mindfulness y CD con meditaciones para practicar en casa. 	ENC Cualitativo	Información y opinión sobre los talleres.	<ul style="list-style-type: none"> • El estudio muestra que es factible proporcionar talleres introductorios de mindfulness a personas con discapacidad intelectual y que, en general, la opinión sobre los mismos es positiva.

Autores	N (%fem)	Edad Media	Características de los participantes	Intervención y adaptaciones	Diseño del estudio	Variables resultado	Resultados
Singh <i>et al.</i> (2007)	3 (33)	37	DI Moderada: 100 % Tratamiento con psicofármacos: 100 % Institucionalizados alguna vez: 100 % Problemas de conducta: 100 % Tr. mental asociado: 100 % Tr. Bipolar: 33,3 % Esquizofrenia: 33,3 % Tr. Psicótico y TEP: 33,4 %	<ul style="list-style-type: none"> • Meditación en las plantas de los pies (SoF) • Formato grupal • Los cuidadores realizan role-play de situaciones reales. • Se colocó una pegatina en las plantas de los pies de los participantes para facilitar la focalización en ellas. • CD con meditaciones para practicar en casa. • Los cuidadores llevan el registro de las conductas. 	ENC Línea base múltiple	Problemas de conducta: Agresión física. Agresión verbal.	Los datos muestran una reducción de los comportamientos agresivos: <ul style="list-style-type: none"> • Sujeto 1 De una media de 5.00 comportamientos agresivos a la semana a 0.8 durante la intervención y a 0.1 durante los dos años de seguimiento. • Sujeto 2 De una media de 3.4 comportamientos agresivos a la semana a 0.6 durante la intervención y a 0.3 durante los dos años de seguimiento. • Sujeto 3 De una media de 2.8 comportamientos agresivos a la semana a 0.3 durante la intervención y a 0.0 durante los dos años de seguimiento.
Adkins <i>et al.</i> (2010)	3 (33)	30	DI Media: 100 % Problemas de conducta: 100 % Tr. mental asociado: 100 % TOC: 66,7 % Tr. Depresivo: 33,3 % Institucionalizados alguna vez: 100 % Con empleo remunerado: 33,3 % Tratamiento con psicofármacos: 33,3 %	<ul style="list-style-type: none"> • Meditación en las plantas de los pies (SoF) • Formato individual. • Se entregan instrucciones escritas. • Los cuidadores actúan como apoyo para practicar la técnica fuera de las sesiones. • El terapeuta verifica, comenta y da feedback a los participantes cada semana. 	ENC Línea base múltiple	Problemas de conducta Sujeto 1: Agresión verbal. Sujeto 2: Conducta disruptiva en el trabajo. Sujeto 3: Agresión física	<ul style="list-style-type: none"> • Sujeto 1: Reduce, de una media de 4.00 agresiones verbales a la semana a 3.00 tras el entrenamiento ($d=1.00$) y a 0.35 durante la práctica en mindfulness durante 28 semanas ($d=4.2$). • Sujeto 2: Reduce, de una media de 13.5 conductas disruptivas en el trabajo a la semana a 10.50 en el entrenamiento ($d=1.7$) y a 5.58, tras la práctica en mindfulness durante 16 semanas ($d = 2.02$). • Sujeto 3: Reduce, de una media de 12.74 agresiones físicas a la semana a 9.00 en el entrenamiento ($d=1.02$) y a 1.00 tras la práctica en mindfulness durante 17 semanas ($d=2.68$).

Autores	N (%fem)	Edad Media	Características de los participantes	Intervención y adaptaciones	Diseño del estudio	Variables resultado	Resultados
Singh <i>et al.</i> (2003)	1 (0)	27	DI Media Tr. mental asociado: Tr. de Conducta Tr. Psicótico Problemas de conducta Tratamiento con psicofármacos Institucionalizado alguna vez	<ul style="list-style-type: none"> • Meditación en las plantas de los pies (SoF) • Formato individual • Role-play • Práctica en casa 	ENC Estudio de caso único Pre-Post.	Problemas de conducta: Agresión física Agresión verbal Uso inmediato de psicofármacos Contención física Daños a cuidadores o compañeros Actividades sociales	<ul style="list-style-type: none"> • Agresión física: de una media de 15.4 a 2.0 durante la intervención y de 0 en el seguimiento. • Agresión verbal: de una media de 10.0 a 2.1 durante la intervención y de 0.0 en el seguimiento. • Uso inmediato de psicofármacos: de una media de 12.2 a 0.8 durante la intervención y de 0.0 en el seguimiento. • Contención física: de una media de 10.4 a 0.0 durante la intervención y el seguimiento. • Daños a cuidadores: de una media de 9.2 a 0 durante la intervención y el seguimiento. • Daños a compañeros: de una media de 8.6 a 0.6 durante la intervención y a 0.0 en el seguimiento. • Actividad social: de 0 a 43.0 durante la intervención y >100 durante el seguimiento.

Fuente: elaboración propia.

3.1. Participantes

Los 13 estudios que cumplieron los criterios de inclusión tenían una muestra diversa de participantes. Los programas basados en mindfulness utilizados en los estudios se han aplicado en un total de participantes de N=162 de los cuales 62 eran mujeres. Nueve de los estudios aplicaron la intervención a un pequeño número de participantes de entre uno y seis sujetos. Los otros cuatro estudios tenían muestras más numerosas: 15 fueron los sujetos que participaron en el experimento de Idusohan-Moizer *et al.* (2015); 24 sujetos participaron en el estudio de Miodrag *et al.* (2012) y 34 sujetos en el de Singh *et al.* (2013a). El experimento que tiene una muestra mayor de sujetos n=60 (Chapman y Mitchell, 2013) no realizó una descripción exhaustiva de la misma y para el análisis de los resultados seleccionó tan solo a seis de los participantes de la muestra.

Los sujetos tenían edades comprendidas entre los 16 y los 44 años (media=29,5). Todos los participantes fueron diagnosticados con algún tipo de discapacidad intelectual. Concretamente, el nivel especificado de discapacidad intelectual más estudiado ha sido el de discapacidad intelectual media en un 84 % de los

participantes (n=137), seguido de discapacidad intelectual moderada en un 8 % de los participantes (n=13) y, por último, se han clasificado un 7 % de los sujetos dentro del funcionamiento intelectual límite (n=12). Además de esta condición, el 17 % de los participantes (n=27) tenían diagnosticado Síndrome de Prader-Willi. La terapia fue aplicada en un 23 % de participantes que no tenían ningún trastorno mental añadido (n=37) y en un 21% de pacientes que sí tenían un diagnóstico mental comórbido (n=34). En el 56 % de los participantes no se especificaba tal condición (n=91). El trastorno comórbido que más ha aparecido es el trastorno de ansiedad (n=10), seguido del trastorno ansioso-depresivo (n=4) y del trastorno bipolar (n=4). Otros trastornos mentales que aparecieron en los estudios son: trastorno depresivo (n=3), trastorno obsesivo-compulsivo (n=2), esquizofrenia (n=2), trastorno psicótico (n=2), trastorno de personalidad (n=1), trastorno del espectro autista (n=1) y trastornos sexuales como parafilia, pedofilia y abuso físico y sexual infantil (n=5). Del total de los participantes: el 51 % tenía problemas de conducta (n=114), el 13 % había sido institucionalizado alguna vez (n=21), el 20 % se encontraba en tratamiento con psicofármacos durante la investigación (n=33) y el 35 % tenía, en el momento del estudio, empleo remunerado (n=56).

3.2. Tipo de intervención, formato y adaptaciones

En cuanto a la intervención que se llevó a cabo, el procedimiento basado en mindfulness implementado en un 62 % de los estudios (Adkins *et al.*, 2010; Singh *et al.*, 2013a; Singh *et al.*, 2007; Singh *et al.*, 2008; Singh *et al.*, 2011b; Singh *et al.*, 2003) fue la Meditación en las Plantas de los Pies. Dos de ellos (Singh *et al.*, 2013b; Singh *et al.*, 2011c) utilizaron dicho procedimiento junto con el ejercicio de Intención y el ejercicio de la Observación Consciente de los Pensamientos. Un 8 % de los estudios (Miodrag *et al.*, 2012) utilizó el programa de Reducción de Estrés basado en Mindfulness (MBSR). Finalmente, el 30 % de los estudios analizados empleó un procedimiento de ejercicios combinados de mindfulness. En concreto, en el estudio de Idusohan-Moizer *et al.* (2015) se emplearon ejercicios de la Terapia Cognitiva Basada en Mindfulness (MBCT), metáforas y analogías de la Terapia de Aceptación y Compromiso (ACT) y la Meditación en las Plantas de los Pies, y en el estudio de Singh *et al.* (2011a) se utilizó la combinación de ejercicio físico, conciencia alimentaria, atención plena en la comida, visualización y etiquetados del hambre y la Meditación en las Plantas de los Pies.

El 39 % de los estudios (Chapman y Mitchell, 2013; Dendle y Albany, 2015; Miodrag *et al.*, 2012; Singh *et al.*, 2013b; Yildirian y Holt, 2014) implementaron la terapia siguiendo un formato grupal, con un mínimo de tres participantes y un máximo de seis sujetos en cada grupo. El 46 % de los estudios (Adkins *et al.*, 2010; Singh *et al.*, 2007; Singh *et al.*, 2008; Singh *et al.*, 2011b; Singh *et al.*, 2011c; Singh *et al.*, 2003) siguieron un formato individual de la terapia. En el 15 % restante (Singh *et al.*, 2013a; Singh *et al.*, 2011a) se enseñó primero la terapia a los cuidadores y familiares de las personas que participaron en la investigación para que ellos la implementaran de forma individual con cada uno de los participantes.

En la mayoría de los estudios, la persona encargada de enseñar y supervisar la práctica de la terapia fue un terapeuta ayudado en ocasiones por varios asistentes con experiencia en la práctica y la enseñanza de mindfulness. En el estudio de Singh *et al.* (2011a), la persona encargada de enseñar el programa de Meditación en las Plantas de los Pies fue un compañero de los participantes con discapacidad intelectual media que previamente había sido entrenado en la técnica y que la había puesto en práctica consigo mismo, logrando buenos resultados en sus problemas de comportamiento.

Todos los estudios salvo uno (Singh *et al.*, 2008) realizaron adaptaciones en los programas para llevarlas a cabo en población con discapacidad intelectual. Esas adaptaciones se realizaron principalmente en las instrucciones, utilizando un idioma y lenguaje adecuados, evitando el uso de conceptos abstractos y empleando un lenguaje directo. Las instrucciones se repitieron las veces necesarias y en algunos estudios (Adkins *et al.*, 2010; Idusohan-Moizer *et al.*, 2013; Sawicka *et al.*, 2015) se entregaron por escrito. También se emplearon ayudas visuales (Miodrag *et al.*, 2010), mediante diapositivas (Idusohan-Moizer *et al.*, 2015) o realizando, con ayuda de los familiares y cuidadores, role-play de situaciones reales para facilitar la evocación de dichos eventos (Singh *et al.*, 2007; Singh *et al.*, 2003). En el estudio de Singh *et al.* (2007) se utilizó como ayuda externa una pegatina colocada en las plantas de los pies de los participantes para facilitar el movimiento del foco de la atención a esa zona neutral del cuerpo. Se empleó la técnica de modelado de los ejercicios con ayuda de familiares o cuidadores en el estudio de Singh *et al.* (2012). En tres estudios (Chapman y Mitchell, 2013; Dendle y Albany, 2015; Singh *et al.*, 2007) se entregó un CD con meditaciones para facilitar la práctica en casa. El estudio de Yildirian y Holt (2014) adaptó una sala de la unidad hospitalaria en la que realizó las sesiones para mejorar la estimulación sensorial con lámparas, luces de colores, música e incienso. En todos ellos se adaptó la terapia a las necesidades de cada sujeto y se utilizó a los cuidadores o familiares como fuente de motivación y apoyo externo para la realización de la práctica en mindfulness en el entorno habitual de cada paciente y, en ocasiones, para completar el autorregistro de las variables resultado.

3.3. Diseños

En cuanto al diseño de los estudios, once de ellos, es decir un 85 %, fueron estudios no controlados. Dos, un 15 %, fueron estudios controlados aleatorizados (Idusohan-Moizer *et al.*, 2015; Singh *et al.*, 2013a): el primero de ellos aleatorizó a los participantes a un grupo de tratamiento o a un grupo lista de espera y el otro en dos grupos experimentales de tratamiento. Cuatro estudios (Adkins *et al.*, 2010; Singh *et al.*, 2007; Singh *et al.*, 2008; Singh *et al.*, 2011b) tuvieron un diseño de línea base múltiple a través de los sujetos. Los estudios de Miodrag *et al.* (2012), Idusohan-Moizer *et al.* (2015) y Singh *et al.* (2003) analizaron las puntuaciones de las distintas variables resultado durante las fases de pre-tratamiento y post-tratamiento, siendo el último de ellos un estudio de caso único. Tres estudios (Singh *et al.*, 2013b; Singh *et al.*, 2011a; Singh *et al.*, 2011c) utilizaron un criterio cambiante en la variable resultado: en el primero y el último (que es un estudio de caso único) el criterio cambiante fue la cantidad de cigarrillos consumida y, en el segundo, la cantidad de peso en kilogramos que deseaba perder cada participante. Por último, dos fueron estudios cualitativos en los que se analizó la información obtenida mediante una entrevista semi-estructurada y un cuestionario (Chapman y Mitchell, 2013; Yildirian y Holt, 2014).

3.4. Variables resultado medidas

Las variables resultado analizadas en los estudios experimentales se pueden agrupar en cuatro. Por un lado, los estudios de Singh *et al.* (2013b) y Singh *et al.* (2011c) analizaron la cantidad de cigarrillos consumidos al día por los participantes. Es decir, analizaron la eficacia del tratamiento para dejar de fumar.

Por otro lado, seis estudios analizaron la eficacia del tratamiento sobre los problemas de conducta de los participantes. Concretamente, cuatro de los estudios (Singh *et al.* 2007; Singh *et al.* 2008; Singh

et al. 2011b; Singh *et al.* 2013a) analizaron las puntuaciones medias en agresión física y agresión verbal de los participantes. El último de ellos realizó también un análisis sobre el coste-beneficio de la terapia llevada a cabo. El estudio de Adkins *et al.* (2010), además de estas dos variables, analizó en uno de los sujetos la conducta disruptiva en el trabajo y, el estudio de Singh *et al.* (2003) analizó además de la agresión física y verbal, el uso de psicofármacos, de contenciones físicas, de daños a los cuidadores y compañeros, y la cantidad de actividades sociales a las que acudía el sujeto experimental. Con la intención de operativizar qué es exactamente lo que han medido estos estudios cuyas variables resultado han sido los problemas de conducta, se incluye a continuación un resumen de lo que dichos estudios han definido como tal. Al hablar de agresión física se han tenido en cuenta los comportamientos como golpear, abofetear, patear, empujar o dar un puñetazo a otra persona, generalmente un familiar o cuidador, que sufre algún tipo de dolor o lesión tras la agresión. Los estudios que incluyen como variable a cuantificar la destrucción intencionada de propiedades (que implica, por ejemplo, cerrar una puerta con violencia o golpear esa puerta o una pared), la definen asimismo como agresión física.

Se describe como agresión verbal cualquier amenaza oral de daño o agresión física y el uso de un lenguaje abusivo, como gritos o maldiciones, hacia otra persona.

En el estudio de Singh *et al.* (2011b) se utilizó como variable resultado el enfado y se especificó este comportamiento como una excitación emocional autodetectada, que incluía el aumento de la frecuencia cardíaca, rubor facial, cejas fruncidas, apretar los labios y la sensación de calor que aparece cuando la persona se siente menospreciada, provocada negativamente o con incapacidad de hacer frente a las demandas que se le solicitan.

Finalmente, en el estudio de Adkins *et al.* (2010) se miden las conductas disruptivas en el trabajo. Lo que se cuantifica específicamente son aquellas conductas en las que el sujeto se aleja de su trabajo, se acerca y conversa con sus compañeros mientras trabajan o aquellas verbalizaciones en las que el sujeto dice a sus compañeros que tiene miedo de ser despedido o que ellos trabajan para hacer que su propio trabajo no sea bien visto.

En cuanto a cómo se han cuantificado esos comportamientos, han sido los cuidadores, familiares o los propios individuos quienes los han registrado cada día de diferentes formas, dependiendo de las circunstancias. La fiabilidad media de las evaluaciones o el acuerdo entre los evaluadores (calculado con la fórmula $[\text{acuerdos}/(\text{acuerdos}+\text{desacuerdos})] \times 100$) fue de más de un 90 % (salvo en el estudio de Adkins *et al.* (2010) donde no aparece ese dato).

El nivel de ansiedad de los participantes fue otra de las variables resultado analizadas. En el estudio de Miodrag *et al.* (2012) se analizaron, además de los niveles de ansiedad, los niveles de cortisol y de alfa-amilasa en la saliva de los participantes y en el estudio de Idusohan-Moizer *et al.* (2015), a mayores de las puntuaciones en ansiedad se evaluaron las puntuaciones en depresión y compasión. Para terminar, la cuarta variable resultado analizada en uno de los estudios experimentales (Singh *et al.*, 2011a) fue el peso de los participantes medido en kilogramos y las puntuaciones en el índice de masa corporal. Los estudios cualitativos analizaron como variable resultado la opinión de los participantes en cuanto a los talleres de mindfulness en los que participaron (Chapman y Mitchell, 2013) y en cuanto a si la terapia les había servido de ayuda para focalizar la atención, mejorar habilidades, ayudar a otras personas, mejorar su humor o si habían encontrado dificultades en su aprendizaje (Yildirian y Holt, 2014).

3.5. Eficacia de las intervenciones

Respecto a la eficacia de los tratamientos, cabe destacar que en todos los estudios experimentales se obtuvieron mejorías en las variables resultado después de la intervención y la práctica de los programas basados en mindfulness, con tamaños del efecto que oscilan entre $d=0.79$ y $d=2.16$ en aquellos estudios donde aparece o puede calcularse dicho estadístico.

Los resultados sobre la cantidad de cigarrillos consumidos al día mostraron que esta se redujo significativamente a cero tras la intervención, la fase de mantenimiento y durante el seguimiento de tres años en todos los casos analizados. Los resultados arrojaron un tamaño de efecto elevado ($d=1.00$), por lo que se concluye que la intervención en mindfulness permite dejar de fumar con éxito y sin recaídas.

Los resultados sobre los problemas de conducta también fueron significativos, con tamaños del efecto que oscilan entre $d=1.00$ y $d=4.2$. El estudio de Singh *et al.* (2013a) muestra que las puntuaciones en las agresiones físicas disminuyeron significativamente en la condición experimental con tamaños del efecto elevados hasta la fase de seguimiento de un año ($dfase2=1.43$, $dfase3=1.54$, $dfase4=1.50$) y también en las agresiones verbales ($dfase2=1.35$, $dfase3=2.16$, $dfase4=1.26$). El estudio de Adkins *et al.* (2010) mostró también la reducción significativa en las puntuaciones medias de los problemas de conducta de los participantes tras la fase de entrenamiento y práctica. Concretamente, las agresiones verbales del primer sujeto se redujeron de una media de 4.00 agresiones semanales a una media de 0.35 durante la fase de práctica del procedimiento. La conducta disruptiva del segundo sujeto se redujo de una media de 13.5 conductas disruptivas semanales en el trabajo a una media de 5.58 durante la fase de práctica y, en el tercer sujeto, las agresiones físicas disminuyeron de 12.74 a la semana a 1.00 durante la fase de práctica. En el estudio de Singh *et al.* (2011b) se redujeron las puntuaciones medias de enfado y de agresión física a niveles próximos a cero durante la fase de práctica de mindfulness de cada sujeto. Además, durante las últimas cuatro y seis semanas de entrenamiento, en dos de los tres participantes no se registraron ni enfado ni agresiones físicas y durante el seguimiento de dos años se registraron eventos ocasionales de enfado, pero ninguna agresión física por parte de los sujetos. En el estudio de Singh *et al.* (2008), tras veintisiete meses de entrenamiento en el programa de mindfulness, los comportamientos agresivos, tanto las agresiones físicas como las agresiones verbales, disminuyeron a cero en todos los individuos. Además, durante la intervención no fue requerida medicación ni contención física y tampoco se produjeron lesiones en los trabajadores ni en los compañeros. En cuanto al análisis de coste-beneficio, los resultados mostraron una reducción en los costes del 95,7 %, que en dólares supone una cantidad igual a 49.264 \$. En el estudio de Singh *et al.* (2007), también se redujeron los comportamientos agresivos semanales a valores muy próximos a cero tras la terapia y el seguimiento (0.1, 0.3 y 0.0 respectivamente). Por último, en el estudio de Singh *et al.* (2003) la media de agresiones físicas y verbales mensuales se redujeron a valores próximos o igual a cero durante la intervención y el seguimiento y lo mismo sucedía con el uso de psicofármacos y de contenciones físicas para controlar dichas conductas de forma externa. Los daños a los cuidadores fueron eliminados completamente tras la intervención y durante el seguimiento. Los daños a los compañeros se redujeron a 0.6 durante la intervención y a 0.0 durante el seguimiento. Otro dato que arroja este estudio es sobre las actividades sociales realizadas al mes, las cuales aumentaron de 0.00 durante la línea base a una media de 43.00 durante la intervención y a más de 100 durante el seguimiento.

En relación con la variable ansiedad, también los resultados de los estudios indican que la intervención fue eficaz para reducirla, con tamaños del efecto entre $d=0.79$ y $d=0.9$. Así, por ejemplo, los resultados sobre

los niveles de ansiedad, cortisol y alfa-amilasa en el estudio de Miodrag *et al.* (2012) registraron reducciones de los mismos: tras la intervención hubo diferencias estadísticamente significativas entre los niveles de cortisol antes y después de cada sesión ($p<.001$) con un tamaño del efecto elevado ($d=0.79$) y los niveles de cortisol y ansiedad, autoevaluada mediante el CBCL/6-18, siguieron el mismo patrón a lo largo de las sesiones disminuyendo ambas sus niveles en cada sesión. Por tanto, la ansiedad autoevaluada predecía significativamente los niveles de cortisol ($p=.014$) aunque con un tamaño del efecto pequeño ($d=0.33$). En cuanto a los niveles de alfa-amilasa, no parecieron seguir el mismo patrón que los de cortisol: los niveles de alfa-amilasa durante las dos primeras sesiones fueron significativamente mayores que en las sesiones cuatro y cinco, con un tamaño de efecto elevado ($d=0.9$). Los niveles de ansiedad durante la intervención no predecían los niveles de alfa-amilasa en la saliva, lo que apoyaría la idea de que el cortisol y la alfa-amilasa son indicadores de diferentes componentes del sistema biológico del estrés. En el estudio de Idusohan-Moizer *et al.* (2015) la eficacia del programa se mostró en los resultados obtenidos: por un lado, las puntuaciones en la Escala de Compasión de los grupos post-tratamiento fueron significativamente mayores que en el pre-tratamiento ($p<.02$, $r=-0.64$); por otro lado, las puntuaciones en ansiedad obtenidas mediante la Escala Hospitalaria de Ansiedad y Depresión (HADS) en el post-tratamiento fueron significativamente menores que en el pre-tratamiento ($p<0.01$, $r=-0.70$) y, para terminar, las puntuaciones en depresión obtenidas con la misma escala (HADS) fueron significativamente menores en el post-tratamiento que en el pre-tratamiento ($p<0.05$, $r=-0.67$).

El estudio de Singh *et al.* (2011a), el único que queda por analizar de entre los cuantitativos, mostraba reducciones significativas tanto en el peso de los participantes (99.77 kg, 19.15 kg y 24.3 kg menos en cada uno de ellos), como en los índices de masa corporal que se modificaron de 62.3, 34.4 y 34.6 a 24.8, 23.3 y 21.8 respectivamente durante la terapia.

El estudio cualitativo de Yildirian y Holt (2014) realizó un análisis temático de las respuestas de los participantes en la entrevista y recogía, en primer lugar, que la experiencia de los participantes encajaba con la finalidad teórica del mindfulness de controlar el foco de la atención y que los participantes reconocieron una serie de habilidades físicas que atribuyeron a la práctica del mindfulness. En segundo lugar, se afirma que la práctica en mindfulness permitió a los participantes pensar en su relación con otras personas y realizar acciones que les ayudasen, y también atribuyeron al procedimiento mejoras en su humor. Por último, algunos de los participantes reconocieron haber dudado de su habilidad para aprender las técnicas. El otro estudio cualitativo recogido en esta revisión (Chapman y Mitchell, 2013), mostró un feedback de los participantes tras los talleres de mindfulness que fue, en general, positivo. Los sujetos valoraron especialmente la posibilidad de poder compartir la experiencia con otras personas y encontraron muy relajante el ejercicio del escaneo corporal. Dos de los participantes lo encontraron útil a la hora de lidiar con fobias, estrés o dificultades sociales como la discriminación. También indicaron que serían de utilidad más sesiones de mindfulness y que dicho programa podría ser beneficioso para otras personas con discapacidad. Para finalizar, tres de los sujetos entrevistados afirmaron haber utilizado el CD que les entregaron en casa.

4. Discusión

Los trece estudios analizados en esta revisión sugieren que las terapias basadas en mindfulness influyen positivamente en las conductas y las emociones de las personas mayores de dieciséis años con discapacidad intelectual límite, media o moderada, mostrando resultados favorables en la reducción de conductas problemáticas, del consumo de tabaco, del peso corporal y de los niveles de ansiedad y depresión. Estas mejoras han sido mantenidas a lo largo de varios años de seguimiento y además suponen beneficios en cuanto a la reducción de los gastos invertidos en paliar los problemas físicos y psicológicos que aparecen en los trabajadores que cuidan a las personas con discapacidad intelectual.

Los estudios sugieren, asimismo, que las terapias basadas en mindfulness benefician a las personas con discapacidad límite, media y moderada mayores de dieciséis años cuando se las enseñan directamente a ellas, pero también cuando se las enseñan a través de sus familiares y cuidadores. El feedback de los participantes demuestra que las terapias basadas en mindfulness son perfectamente aplicables y accesibles a esta población cuando se utilizan instrucciones claras, ejemplos reales y concretos, se alienta y se realiza una práctica continua y cuando, en definitiva, se realizan ciertas adaptaciones en los procedimientos habituales. Los estudios también apuntan a la mejora de los procedimientos cuando los familiares y cuidadores de las personas con discapacidad intelectual participan en los mismos, favoreciendo la motivación y aportando una ayuda externa para el correcto aprendizaje y práctica de los programas y, en ocasiones, como medio para completar los autorregistros de las variables medidas en cada experimento. Se demuestra asimismo que las terapias basadas en mindfulness funcionan cuando son aplicadas tanto en contextos comunitarios como en contextos institucionales.

En definitiva, este análisis nos muestra cierta evidencia de que las terapias basadas en mindfulness pueden ser de utilidad para reducir conductas inapropiadas, poco saludables o emociones negativas manifestadas por personas con discapacidad intelectual.

4.1. Limitaciones metodológicas

Al margen de la importancia de estos hallazgos, es necesario considerar las limitaciones metodológicas de las investigaciones y tomar con precaución los resultados. Once de las trece publicaciones analizadas son estudios experimentales no controlados. Los participantes no han sido seleccionados aleatoriamente y no existe una condición de comparación entre grupos experimentales y otros grupos en los que no se apliquen los tratamientos. Por lo tanto, la validez interna de las investigaciones es escasa. Por otro lado, el tamaño de la muestra en nueve de los estudios es muy reducido, lo que dificulta la generalización de los resultados a otras poblaciones e implica una validez externa limitada. La descripción de los sujetos tampoco es exhaustiva en todos los estudios. De hecho, se desconoce la comorbilidad de diagnósticos en un 56 % de los casos. Cabe destacar que los estudios han aplicado las terapias a personas con funcionamiento límite o discapacidad intelectual media y moderada. Ningún estudio ha probado la eficacia en población con discapacidad intelectual grave o profunda y, por tanto, la generalización de los resultados a todos los niveles de discapacidad intelectual se hace imposible. Ocho estudios incluidos en la revisión describieron e implementaron la Meditación en las Plantas de los Pies, el programa basado en mindfulness desarrollado por

Singh y su equipo que en dos ocasiones se acompañó del ejercicio de la Intención y el de la Observación Consciente de los Pensamientos. El resto describen terapias con una variedad de ejercicios que provienen de los programas de MBSR y MBCT, entre otros. Esto implica que no hay un programa de intervención utilizado sistemáticamente en todas las investigaciones, con el mismo número de sesiones y la misma duración de cada una de ellas que permita replicar los estudios. Además, la enseñanza y evaluación de las terapias basadas en mindfulness debe ser implementada por personas rigurosamente entrenadas y supervisadas regularmente por terapeutas (Baer, 2003), y en la mayoría de los estudios analizados los terapeutas son descritos como personas con experiencia en mindfulness, pero esta característica aparece escasamente definida. Por último, cabe señalar que en la mayoría de los estudios aparecen tan solo las puntuaciones medias de las conductas durante la línea base, el entrenamiento, la práctica y el seguimiento, registradas por uno o varios agentes externos. Tan solo en tres estudios (Idusohan-Moizer *et al.*, 2015; Singh *et al.*, 2013a; Singh *et al.* 2013b) aparecen estadísticos tan relevantes como el tamaño del efecto —descrito mediante la *d* de Cohen y el coeficiente de correlación de Pearson (*r*)— o la potencia.

4.2. Implicaciones para futuros estudios

Los estudios revisados en el presente análisis demuestran que las personas con discapacidad intelectual límite, media o moderada pueden aprender y, por tanto, beneficiarse de los procedimientos utilizados en las terapias basadas en mindfulness. Este beneficio a nivel individual, tendría necesariamente una repercusión a nivel social, promoviendo el empoderamiento de las personas con discapacidad intelectual, el derecho a decidir y la igualdad en cuanto al acceso a esta alternativa terapéutica que ya funciona en la población general, así como la posible reducción del gasto público dedicado a la medicación y a la institucionalización de las personas con discapacidad ligado a los problemas de conducta que presentan.

En este punto, planteamos la necesidad de aumentar la investigación en este campo. En concreto, son necesarios más estudios llevados a cabo con un control metodológico más preciso para poder concluir de forma sólida que las terapias basadas en mindfulness son, tal y como se esboza en el análisis, factibles y efectivas en una población en la que se implementan con poca frecuencia terapias novedosas y demostradamente efectivas en población sin discapacidad intelectual. Es necesario realizar estudios controlados y aleatorizados, a ser posible con un grupo control lista de espera que los haga éticamente más correctos y con un tamaño de muestra mayor que en los realizados hasta ahora. Será necesaria una descripción más exhaustiva de los participantes, de las condiciones bajo las que se realiza cada intervención y aplicar ésta en personas con diferentes niveles de discapacidad intelectual. Los próximos estudios han de ser más concisos en cuanto al procedimiento basado en mindfulness utilizado y describir, de forma más rigurosa, el tipo de ejercicios, el número de sesiones, la duración de las mismas y las adaptaciones o posibles ayudas utilizadas en cada caso, y deben también explicitar la cualificación y experiencia del terapeuta que dirija las terapias. Todo ello para obtener datos y estadísticos más robustos que nos permitan atribuir, de una forma más rigurosa, los cambios producidos en el comportamiento, las emociones y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual a la acción de la terapia basada en mindfulness.

5. Conclusión

Esta revisión sistemática permite alcanzar los objetivos planteados al inicio, primeramente, porque se ha analizado la evidencia empírica existente en los estudios científicos respecto a la aplicabilidad y eficacia de los tratamientos basados en mindfulness en personas con discapacidad intelectual. En segundo lugar, porque se ha profundizado en la descripción de la población a la que se han aplicado los tratamientos, se ha descrito qué tipo de intervenciones y adaptaciones de las mismas se han realizado y sobre qué problemática o sintomatología concreta se han aplicado y se ha analizado la metodología utilizada en los estudios. Por último, y de los beneficios que aporta respecto a las intervenciones más clásicas no ha sido posible, ya que los estudios no realizaron comparaciones rigurosas entre dos o más terapias psicológicas y/o farmacológicas.

Referencias bibliográficas

- Adkins, A. D. *et al.* (2010): "Using a mindfulness-based procedure in the community: translating research to practice". *Journal of Child and Family Studies*, 19 (2): 175-183.
- Allen, D. (2000): "Recent research on physical aggression in persons with intellectual disability: an overview". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 25 (1): 41-57.
- American Psychiatric Association, APA (2013): *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders: DSM-5 (5ª ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Publishing.
- Baer, R. A. (2003): "Mindfulness as a clinical intervention: A conceptual and empirical review". *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10 (2): 125-143.
- Bhaumik, S. *et al.* (2011): "Psychological treatments in intellectual disability: the challenges of building a good evidence base". *The British Journal of Psychiatry*, 198 (6): 428-430.
- Bouras, N. *et al.* (1999): "Mental health in mental retardation: The ABC for mental health, primary care and other professionals". Londres: WPA Section of Mental Retardation.
- Brylewski, J. y Duggan, L. (1999): "Antipsychotic medication for challenging behaviour in people with learning disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 43: 360-371.
- Canal, R. y Martín, M. V. (2003): *Apoyo conductual positivo*. Valladolid: Junta de Castilla y León.
- Carr, J. E. *et al.* (2009): "Noncontingent reinforcement is an empirically supported treatment for problem behavior exhibited by individuals with developmental disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 30 (1): 44-57.
- Chapman, M. J. y Mitchell, D. (2013): "Mindfully valuing people now: an evaluation of introduction to mindfulness workshops for people with intellectual disabilities". *Mindfulness*, 4 (2): 168-178.
- Chaplin, R. (2004): "General psychiatry services for adults with intellectual disabilities and mental illness". *Journal of Intellectual Disability Research*. 48 (1): 1-10.
- Chiesa, A. y Serretti, A. (2010): "A systematic review of neurobiological and clinical features of mindfulness meditations". *Psychological Medicine*, 40 (08): 1239-1252.
- Chowdhury, M. y Benson, B. A. (2011): "Use of differential reinforcement to reduce behavior problems in adults with intellectual disabilities: a methodological review". *Research in Developmental Disabilities*, 32 (2): 383-394.
- Clarke, D. J. *et al.* (1990): "Psychotropic drugs and mental retardation: 1. Disabilities and the prescription of drugs for behaviour and for epilepsy in three residential settings". *Journal of Intellectual Disability Research*, 34 (5): 385-395.
- Cooper, S. A. *et al.* (2007): "Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors". *The British Journal of Psychiatry*, 190 (1): 27-35.
- Deb, S. *et al.* (2007): "The effectiveness of antipsychotic medication in the management of behaviour problems in adults with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 51 (10): 766-777.
- Del Vecchio, T. y O'Leary, K. D. (2004): "Effectiveness of anger treatments for specific anger problems: a meta-analytic review". *Clinical Psychology Review*, 24 (1): 15-34.

- Dunlap, G. y Kern, L. (1993): "Assessment and intervention for children within the instructional curriculum", en J. Reichle., y D. Wacker. (eds.): *Communicative approaches to the management of challenging behavior*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Emerson, E. (1995): *Challenging behaviour: analysis and intervention in people with learning difficulties*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Esparza, C. y Abellán, A. (2008): *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD) 2008*. Madrid: Instituto Nacional de Estadística.
- Fjorback, L. O. et al. (2011): "Mindfulness-Based Stress Reduction and Mindfulness-Based Cognitive Therapy: a systematic review of randomized controlled trials". *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 124 (2): 102-119.
- Flynn, A. G. (2012): "Fact or faith?: on the evidence for psychotherapy for adults with intellectual disability and mental health needs". *Current Opinion in Psychiatry*, 25 (5): 342-347.
- Hayes, S. C. (2004): "Acceptance and commitment therapy, relational frame theory, and the third wave of behavioral and cognitive therapies". *Behavior therapy*, 35 (4): 639-665.
- Hayes, S. C. et al. (eds.) (2001): *Relational frame theory: A post-Skinnerian account of human language and cognition*. Nueva York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.
- Hayes, S. C. et al. (1999): *Acceptance and Commitment Therapy: An experiential approach to behavior change*. Nueva York: Guilford Press.
- Idusohan-Moizer, H. et al. (2015): "Mindfulness-Based Cognitive Therapy for adults with intellectual disabilities: an evaluation of the effectiveness of mindfulness in reducing symptoms of depression and anxiety". *Journal of Intellectual Disability Research*, 59 (2): 93-104.
- Kabat-Zinn, J. (2003): "Mindfulness-based interventions in context: past, present, and future". *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10 (2): 144-156.
- Kurtz, P. F. et al. (2011): "An analysis of functional communication training as an empirically supported treatment for problem behavior displayed by individuals with intellectual disabilities". *Research in Developmental Disabilities*, 32 (6): 2935-2942.
- Linehan, M. (1993): *Cognitive-Behavioral Treatment of Borderline Personality Disorder*. Nueva York: Guilford Press.
- Matson, J. L. et al. (2000): "Psychopharmacology and mental retardation: a 10 year review (1990-1999)". *Research in Developmental Disabilities*, 21 (4): 263-296.
- McClintock, K. et al. (2003): "Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: a meta-analytic study". *Journal of Intellectual Disability Research*, 47 (6): 405-416.
- Miodrag, N. et al. (2013): "A pilot study of a mindfulness intervention for individuals with Williams Syndrome: physiological outcomes". *Mindfulness*, 4 (2): 137-147.
- Novaco, R. W. (2010): "Anger and psychopathology", en Potegal, M. et al. (eds.): *International handbook of anger: constituent and concomitant biological, psychological and social processes*. Nueva York: Springer.
- Perestelo-Pérez, L. (2013): "Standard son how to develop and report systematic reviews in Psychology and Health". *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 13: 49-57.
- Reid, K. A. et al. (2011): "Prevalence and associations of anxiety disorders in adults with intellectual disabilities". *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (2): 172-181.

- Reiss, S. (2000): "A mindful approach to mental retardation". *Journal of Social Issues*, 56(1), 65-80.
- Rojahn, J. (1986): "Self-injurious and stereotypic behavior of noninstitutionalized mentally retarded people: prevalence and classification". *American Journal of Mental Deficiency*, 91 (3): 268-276.
- Saloviita, T. (2000): "The structure and correlates of self-injurious behavior in an institutional setting". *Research in Developmental Disabilities*, 21 (6): 501-511.
- Schalock, R. L. et al. (2010): *Intellectual Disability. Definition, classification and systems of supports. (11.a ed.)*. Washington, DC: American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Segal, Z. V. et al. (2002): *Mindfulness-based cognitive therapy for depression: a new approach to preventing relapse*. Nueva York: Guilford Press.
- Shapiro, S. L. y Carlson, L. E. (2009): *The Art and Science of Mindfulness: Integrating Mindfulness into Psychology and the Helping Professions*. Washington, DC: American Psychological Association.
- Singh, N. N. et al. (2013a): "Mindfulness-based treatment of aggression in individuals with mild intellectual disabilities: a waiting list control study". *Mindfulness*, 4 (2): 158-167.
- Singh, N. N. et al. (2013b): "A Mindfulness-based smoking cessation program for individuals with mild intellectual disability". *Mindfulness*, 4 (2): 148-157.
- Singh, N. N. et al. (2013c). Mindfulness-Based Approaches, en Taylor, J. L. et al. (eds.): *Psychological Therapies for Adults With Intellectual Disabilities*. Chichester, Reino Unido: John Wiley & Sons, Ltd.
- Singh, N. N. et al. (2011a): "A Mindfulness-Based Health Wellness Program for Individuals With Prader-Willi Syndrome". *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 4 (2), 90-106.
- Singh, N. N. et al. (2011b): "Peer with intellectual disabilities as a Mindfulness-based anger and aggression management therapist". *Research in Developmental Disabilities*, 32 (6): 2690-2696.
- Singh, N. N. et al. (2011c): "Effects of a Mindfulness-based smoking cessation program for an adult with mild intellectual disability". *Research in Developmental Disabilities*, 32 (3): 1180-1185.
- Singh, N. N. et al. (2008): "Clinical and benefit-cost outcomes of teaching a Mindfulness-based procedure to adult offenders with intellectual disabilities". *Behavior Modification*, 32 (5): 622-637.
- Singh, N. N. et al. (2007): "Mindfulness training assists individuals with moderate mental retardation to maintain their community placements". *Behavior Modification*, 31 (6): 800-814.
- Singh, N. N. et al. (2003): "Soles of the feet: a Mindfulness-based self-control intervention for aggression by an individual with mild mental retardation and mental illness". *Research in Developmental Disabilities*, 24 (3): 158-169.
- Taylor, J. L. (2002): "A review of the assessment and treatment of anger and aggression in offenders with intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 46 (s1): 57-73.
- Tyrer, F. et al. (2006): "Physical aggression towards others in adults with learning disabilities: prevalence and associated factors". *Journal of Intellectual Disability Research*, 50 (Pt 4): 295-304.
- Verdugo, M. A. et al. (2014): "Discapacidad intelectual", en Expeleta, L. y Toro, J. (eds.): *Psicopatología del desarrollo*. Madrid: Pirámide.
- Vereenoghe, L., y Langdon, P. E. (2013): "Psychological therapies for people with intellectual disabilities: a systematic review and meta-analysis". *Research in Developmental Disabilities*, 34 (11): 4085-4102.

Whitaker, S. y Read, S. (2006): "The prevalence of psychiatric disorders among people with intellectual disabilities: an analysis of the literature". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 19 (4): 330-345.

Willner, P. (2007): "Cognitive behavioural therapy for people with learning disabilities: focus on anger". *Advances in Mental Health and Learning Disabilities*, 1 (2): 14-21.

Yildiran, H. y Holt, R. R. (2015): "Thematic analysis of the effectiveness of an inpatient mindfulness group for adults with intellectual disabilities". *British Journal of Learning Disabilities*, 43 (1): 49-54.

Un debate entre lo personal y lo público: la interdicción como pretexto

A debate between the personal and the public spheres: the interdiction as pretext

Resumen

La apuesta de este texto es poner en entredicho la figura de interdicción como un elemento netamente legal y constituirla como un procedimiento reproductor de representaciones sociales y prácticas que intervienen directamente en el ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad, tanto en la esfera pública como en la privada, visibilizando los supuestos ontológicos que subyacen a esta práctica y los efectos que son percibidos por las personas con discapacidad a partir de sus narrativas. Se expone la conceptualización de la capacidad jurídica a la luz de los modelos de discapacidad, los abordajes desde la legislación colombiana, las voces mostradas en la literatura científica de personas con discapacidad intelectual respecto a sus procesos de toma de decisiones en salud sexual y reproductiva y la interdependencia como una posible alternativa a un modelo en el que las personas con discapacidad intelectual sean reconocidas como sujetos de derechos.

Palabras clave

Interdicción, público, privado, interdependencia, dependencia, autonomía, discapacidad intelectual, capacidad jurídica.

Abstract

The aim of this text is to call into question the interdiction figure as a purely legal element and to constitute it as a reproductive procedure of social representations and practices that directly intervene in the exercise of the autonomy of persons with disabilities, both in the public sphere and in the private, making visible the ontological assumptions that underlie this practice and the effects that are perceived by people with disabilities from their narratives. The conceptualization of the legal capacity is exposed in the light of disability models, the approaches from the Colombian legislation, the voices shown in the scientific literature of people with intellectual disability regarding their decision making processes in sexual and reproductive health and interdependence as a possible alternative to a model in which people with intellectual disabilities are recognized as subjects of rights.

Keywords

Interdiction, public, private, interdependence, dependence, autonomy, disability, legal capacity.

**Melissa Stefania Cruz
Puerto**

<mscruzp@unal.edu.co>

Universidad Nacional de
Colombia. Colombia

Edna Rocío Rincón León

<errinconl@unal.edu.co>

Universidad Nacional de
Colombia. Colombia



Para citar:

Cruz, M. S y Rincón, E. R. (2018): "Un debate entre lo personal y lo público: la interdicción como pretexto". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 75-90.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.04>>

Fecha de recepción: 19-02-2017
Fecha de aceptación: 11-01-2018



1. Introducción

La interdicción y la toma de decisiones de las personas con discapacidad son temas clave en los debates que se generan al interior de los movimientos de vida independiente en varios lugares del mundo, en los cuales se logra percibir que las prácticas alrededor de estos tópicos son producto de un entramado de relaciones de poder y dominación basadas en representaciones sociales históricamente construidas. Su relevancia se manifiesta en actitudes paternalistas que esconden la falta real de reconocimiento de la condición humana y que van desde la imposibilidad de tomar decisiones informales en la vida cotidiana, por ejemplo sobre la alimentación, el vestuario, el cuerpo o la sexualidad, hasta aspectos formales como los asuntos económicos, bancarios o consentimientos para tratamientos médicos. Partiendo de la premisa de que existe una ausencia de claridad para determinar los límites entre lo privado y lo público, y que estas esferas con frecuencia se sobreponen en diferentes ámbitos, se presenta la interdicción como un procedimiento que va más allá del ámbito público y legal, convirtiéndose en una práctica reproductora de representaciones sociales y experiencias que intervienen directamente en la trayectoria de vida de las personas con discapacidad y sus familias.

La apuesta de este texto es poner en entredicho la figura de interdicción como un elemento netamente legal y constituirlo como un procedimiento reproductor de representaciones sociales y prácticas que intervienen directamente en el ejercicio de la autonomía de las personas con discapacidad, visibilizando los supuestos ontológicos que subyacen a esta práctica y los efectos que son percibidos por las personas con discapacidad a partir de sus narrativas. Para tal fin, comenzaremos exponiendo una aproximación a los conceptos que subyacen a la implementación de esta práctica desde los modelos de la discapacidad y en el contexto colombiano, teniendo como referencia el marco normativo; en segundo lugar, se introducirán los aspectos encontrados en la literatura que ponen de manifiesto las voces de las personas con discapacidad que hacen evidente una distancia entre sus vivencias reales y el modelo social planteado por la Convención y, finalmente, se expondrá el concepto de interdependencia como una posible línea de fuga para la implementación real de un modelo de apoyo en toma de decisiones que respete la autonomía de las personas con discapacidad como componente fundamental de la dignidad humana.

2. La construcción del sujeto interdicto e incapaz en relación con las concepciones de la discapacidad

Es importante comenzar aclarando que la discapacidad no da cuenta de un concepto único e inequívoco, sino que por el contrario es un producto histórico que ha dado cuenta de las demandas sociales y políticas de diferentes épocas y comunidades. Como concepto, la discapacidad ha tomado diferentes niveles interpretativos de cómo representar la discapacidad, los cuales se han organizado en modelos explicativos. Existe un consenso en la existencia de tres modelos de la discapacidad: el de prescindencia, el médico y el social.

El modelo de prescindencia marcó la historia de la discapacidad desde la Antigüedad hasta principios de la Ilustración en el mundo occidental. Este modelo concibe la discapacidad como un problema personal que

es padecido por un cierto número de personas y que muchas veces es el resultado de faltas cometidas, pecado o maldad, relacionando directamente la discapacidad con juicios de valor negativos desde marcos normativos sociales y religiosos.

Toboso y Arnau (2008) plantean la división del modelo de prescindencia en dos submodelos: el eugenésico y el de la marginación. La eugenesia nace como un fenómeno social y se establece como una técnica de control poblacional con el fin de asegurar el nacimiento de seres ideales frente a los estándares éticos y económicos de la época. Dicho movimiento se basó en “teorías de la degeneración, explicaciones hereditaristas de la desviación, y campañas para eliminar las poblaciones indeseables y no aptas (por ejemplo, los inmigrantes, los delincuentes, los pobres y los débiles mentales)” (Carlson, 2010: 60), generando una deshumanización de las personas que no cumplían con dicha imagen ideal al ser puestos al nivel de los animales y desprovistos de sus derechos a través de acciones de control como la institucionalización, la esterilización, la pérdida de capacidad legal y jurídica y el asesinato sistemático. Desde el submodelo de la marginación las personas con discapacidad son percibidas como objetos de compasión sin ningún valor social: son relegadas a lugares y roles sociales marginales, estimando negativamente su aporte a la sociedad desde parámetros económicos y productivos (Palacios y Romañach, 2006). Como consecuencia, las personas con discapacidad son consideradas como innecesarias, “la sociedad decide prescindir de ellas ya sea a través de políticas eugenésicas o a través de la marginación” (Benavides, 2013: 18). Desde este modelo las personas con discapacidad no eran consideradas como ciudadanas y en muchas ocasiones tampoco como seres humanos, por lo cual no existía una concepción cercana para su capacidad legal o autonomía.

Por otro lado, el modelo médico nace de la mano con una visión rehabilitadora de la discapacidad que la comprende como un problema individual producto de una condición de salud que no tiene ninguna relación con factores externos, por el contrario, se trata de un funcionamiento anormal de un órgano, extremidad, función corporal o mental. Desde esta visión el rol y valor social de las personas con discapacidad queda vinculado a diversos procesos rehabilitadores con el fin de normalizar al sujeto. A diferencia del anterior modelo, las personas con discapacidad pueden ser poseedoras de capacidad jurídica en tanto culminen de manera exitosa su proceso de rehabilitación/normalización.

Estas concepciones desembocan en el desarrollo de un punto de vista paternalista del —así considerado— incapaz, se adjudica a él la imposibilidad del ejercicio de la autonomía por no contar con habilidades cognitivas o emocionales para prever las consecuencias de sus actos. La acción principal contemplada desde el derecho es la representación legal y prosigue con lo que Fernández de Bujan (2012) denomina la incapacitación, que consiste en limitar la capacidad de obrar de una persona, bien sea por demencia, analfabetismo o impulsividad para gastar el patrimonio familiar a partir de unos parámetros preestablecidos de normalidad y capacidad. Desde este modelo de corte paternalista la capacidad jurídica para las personas con discapacidad es negada y sustituida por la figura de interdicción, con base en argumentos de protección e incapacidad desde parámetros legales y médicos.

Simultáneamente a esta secuencia de eventos, las personas con discapacidad comienzan a reconocerse como un grupo poblacional sistemáticamente excluido e inician procesos de movilización política y social en búsqueda del reconocimiento de sus derechos generando un cambio en la perspectiva de la discapacidad, ya que a partir del lema “nada acerca de nosotros sin nosotros”, luchan “por mejorar [su] calidad de vida, asegurar la accesibilidad al medio físico y social y el derecho a una vida independiente” (Valencia,

2014: 12). Al entenderse la discapacidad como el producto de la relación del individuo con su entorno físico, cultural y social, se deja de lado su conceptualización como un problema de salud y tragedia personal y se comienza a reemplazar el discurso de la institucionalización por el discurso de la inclusión social.

Un fruto del advenimiento de estos movimientos sociales es la adopción de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) que produce un cambio significativo en el paradigma de capacidad jurídica, que pretende pasar de la sustitución a la toma de decisiones al apoyo en dicho proceso (Lorenzo *et al.*, 2008).

En este contexto, la capacidad jurídica es vista como la manifestación de la voluntad y preferencias de una persona, que implica ser portador de derechos y obligaciones, y la posibilidad de ejercerlos con los apoyos que se requieran para tal fin. Se consolida así como un derecho inherente al ser humano cuya capacidad mental se comprende como la aptitud para adoptar decisiones que varía en función de muchos factores personales y contextuales en contraposición a un fenómeno objetivo susceptible de ser medido; los déficits supuestos o reales en esta capacidad no pueden ser justificación para negar la capacidad jurídica (Jaime, 2015: 21).

Inclusion International ha identificado la autodeterminación como uno de los principios fundamentales dentro del movimiento social y político de personas con discapacidad, ya que representa el hecho de que “todas las personas deben tener el control de las decisiones que afectan su vida” (2014: 14). La capacidad jurídica desde aquí no se entiende solo desde un marco netamente legal y jurisprudencial, se trata de una contextualización de las condiciones, itinerarios y trayectorias de vida de las personas con discapacidad a partir de su capacidad de elección desde las cosas más privadas como la sexualidad hasta aspectos más generales como la participación política, esto con el fin de garantizar el pleno goce de sus derechos.

Este cambio de perspectiva de la concepción de capacidad legal es visible en el Informe Mundial Sobre el Derecho a Decidir, que afirma que:

“[...] Con apoyo, todas las personas con discapacidad intelectual son capaces de tomar decisiones y tener control en su vida. El apoyo puede adoptar muchas formas: la disponibilidad de información en lenguaje sencillo, asistencia para entender las opciones y consecuencias de las decisiones, tiempo adicional para realizar cada elección, etc. En el caso de las personas con mayores necesidades de apoyo o dificultades para comunicarse, el apoyo podría consistir en una red de personas que manifiesten y expongan las decisiones basándose en la voluntad e intención de la persona” (Inclusion International, 2014: 14).

3. Contexto colombiano

En el contexto colombiano es posible encontrar desarrollos legales que mudan históricamente y permiten leer entre líneas una transformación de la concepción de la persona con discapacidad y la capacidad legal. Sin embargo, un continuo que se presenta es la presencia de argumentos y concepciones desde el modelo

de la prescindencia relacionándola con la exclusión y la eugenesia, negando su capacidad de decisión en situaciones cotidianas y privadas como la sexualidad y la procreación.

Para el Código Civil Colombiano, sancionado en 1873, los ciudadanos somos comprendidos como capaces o incapaces. Se parte del supuesto de que “todas las personas son capaces para ejercer sus derechos civiles hasta que un acto legal establezca lo contrario; en esta normativa se contemplan como incapaces el disipador, el demente, los ciegos, los sordomudos, las mujeres y los menores de edad” (Código Civil, 1873). Aparece la figura de interdicción que puede ser conceptualizada como “la sustracción de la capacidad jurídica de una persona por medio de la declaración de discapacidad mental absoluta” (Jaime, 2015: 14). Es un procedimiento que realiza un juez con el fin de asignar a un representante a aquellos incapaces que no pueden velar por sus propios intereses.

La capacidad jurídica tal como es entendida por el Código Civil implica dos escenarios: ser titular de derechos y obligaciones, y la aptitud para ponerlos en ejercicio obrando de acuerdo con la autonomía y la razón. Esta capacidad de acción es variable en el transcurso vital y puede tenerse o perderse si una acción judicial lo demanda (Benavides, 2013: 8).

Para Jaime (2015), esta perspectiva crea una relación de concomitancia entre la capacidad jurídica con la capacidad mental, esta última entendida como un fenómeno objetivo susceptible de ser medido. De acuerdo con este autor, en el año 2009 se aprueban dos leyes contradictorias referentes a la conceptualización de capacidad jurídica: la ley 1306 “por la cual se dictan normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de la representación legal de incapaces emancipados”, y la ley 1346 que aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta contradicción genera situaciones claramente inconstitucionales desde la perspectiva de este autor; abriendo la posibilidad a prácticas como la interdicción o la anticoncepción quirúrgica sin autorización, que son violatorias de derechos desde la perspectiva de la Observación General del Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad.

La ley 1306 de 2009 es la norma que rige la interdicción actualmente. Su implementación se ha reflexionado en varias sentencias de la Corte Constitucional que permiten evidenciar los conflictos derivados de las contradicciones ya enunciadas entre esta ley y un enfoque de derechos como el propuesto en la Convención. Estas sentencias más recientemente mudan hacia la perspectiva de apoyo en la toma de decisiones como es el caso, por ejemplo, de la Sentencia T740 de 2014.

“En el estudio de casos particulares, la Corte ha ido decantando las eventuales hipótesis en las que puede resultar admisible excepcionalmente la autorización del procedimiento de esterilización quirúrgica en menores en situación de discapacidad [...]. Así, ha encontrado (primera excepción) que si existe un riesgo a la vida de la paciente como consecuencia del embarazo y la imposibilidad de evitarlo eficazmente por otros medios, se preferirá salvaguardar la vida e integridad de la menor en condición de discapacidad siempre que esta, de manera reflexiva y consciente, no decida lo contrario. Esta subregla presupone los siguientes requisitos: (i) que la decisión sea consentida por la menor; (ii) que un grupo interdisciplinario certifique que la misma conoce y comprende las consecuencias de la intervención quirúrgica; (iii) que exista un concepto médico interdisciplinario que establezca que la operación es imprescindible para proteger su vida porque no exista otra alternativa; y (iv) que, en todo caso, se otorgue autorización judicial para garantizar el respeto de los derechos del menor, con especial énfasis en determinar la posibilidad

para consentir o no el procedimiento médico. El otro caso (segunda excepción), lo constituye la circunstancia de discapacidad severa o profunda en la que puede presentarse la situación de inexistencia de capacidad para emitir consentimiento futuro, caso en el que parte de la jurisprudencia constitucional ha considerado que no se atenta contra el derecho a la autonomía del menor porque este no la puede ejercer, dado que el menor no comprende las implicaciones de la operación ni el significado de la maternidad o paternidad” (Corte Constitucional, 2014).

La ley 1306 de 2009 introduce los conceptos de discapacidad mental absoluta y discapacidad mental relativa, a partir de los cuales el juez otorga la figura de *incapaz absoluto* (no puede realizar o se le considera nulo cualquier acto voluntario con connotación jurídica) o *incapaz relativo* (quien puede contar con la validez jurídica de algunos de sus actos como casarse o administrar parte de su patrimonio, entre otras). La acción de interdicción está fundamentada en una protección de doble vía: intenta evitar que la persona con discapacidad se perjudique a sí misma o a los demás y proteger su integridad. Se habla aquí de personas con discapacidad mental en contraposición a aquellas que presentan discapacidad física, diferenciación que se establece a partir del juicio valorativo y profesional de profesionales de la ciencia médica.

Entre las medidas establecidas para la restricción de la capacidad jurídica se cuentan la interdicción para personas con discapacidad mental absoluta o la inhabilitación para el caso de discapacidad mental relativa. Esta restricción puede obtenerse de manera provisional o definitiva y se lleva a cabo ante los jueces de familia una vez exista dictamen de un experto. El ejercicio de deberes de los individuos con discapacidad intelectual (civiles, políticos, religiosos) queda restringido en su totalidad sin importar si dicho ejercicio tiene o no influencia en su estado de salud. Una vez son considerados como incapaces, la responsabilidad inicial se dirige a la familia o la persona designada como curador principal y el estado adquiere la función de vigilar a través de un juez de familia. En este marco procedimental, se ha determinado que figuras como la familia tienen el poder desde y frente a la ley para representar a la persona con discapacidad mental, creando figuras como la del curador, el administrador, el guardador y el consejero (Medina *et al.*, 2009).

Este último aspecto en el que se considera a la familia como principal representante del así declarado incapaz a partir del proceso de interdicción resulta particularmente problemático, pues termina sometiendo a la persona a una dinámica en la que sus seres más allegados ejercen control sobre las decisiones. El criterio para determinar los límites de la injerencia del representante, así como la decisión sobre cuáles esferas de la vida de la persona son susceptibles de controlar, son aspectos puestos a merced del conocimiento y las representaciones sociales circundantes que haya apropiado la familia sobre la vida de la persona, ahora despojada de su autonomía mediante un sustento legal.

Para ejemplificar cómo es la puesta en marcha de la norma en la realidad, actualmente la capacidad de decisión en temas tan polémicos como la anticoncepción quirúrgica sin consentimiento por parte de la persona con discapacidad intelectual gira sobre el concepto de consentimiento orientado hacia el futuro que aparece en la sentencia C-131 de 2014 de la Corte Constitucional, la cual busca:

“[...] Proteger la decisión que mejor preserve la integridad de las condiciones físicas necesarias para que la persona que aún no cuenta con la autonomía suficiente para tomar decisiones sobre su propia vida y salud, pueda decidir cómo va a ejercer dicha libertad en el futuro” (p. 10).

Los supuestos que subyacen a esta forma de abordar el tema se basan en la capacidad que tienen las personas para decidir sobre aspectos presentes que pueden afectar a su futuro. En este caso se plantean

las intervenciones quirúrgicas anticonceptivas como una circunstancia presente que afecta a la decisión futura de tener hijos o del número de hijos que se quieren tener. En lo referente a la esterilización quirúrgica de los menores en condición de discapacidad, dicha sentencia regula que en el caso de que la persona pueda otorgar su consentimiento futuro frente a dicha intervención, puede ejercer el derecho a decidir si realizarla o no. Si el sujeto no puede tomar dicha decisión, serán sus padres quienes deberán solicitar una autorización judicial para llevar a cabo la operación. Dicha capacidad de consentimiento futuro se determina a partir de los parámetros médicos y de las indicaciones de profesionales de la salud y será un juez ordinario quien adoptará las medidas que resulten necesarias para determinar si la persona con discapacidad intelectual tiene o puede llegar a tener el grado de autonomía suficiente para decidir acerca de la procedencia o no del mencionado procedimiento quirúrgico como se especifica en la sentencia la T-560A de 2007. Este procedimiento no es claro y puede variar a partir de la decisión de los jueces, ya que no se cuenta con un mecanismo o protocolo preestablecido para tal fin y muchas veces queda sometido a representaciones, estereotipos y estigmas que el personal judicial y médico mantiene sobre la discapacidad.

Referente a este tema el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU examinó el informe inicial de Colombia (CRPD/C/COL/1) en sus sesiones 281^a y 282^a celebradas los días 23 y 24 de agosto de 2016 respectivamente, y planteó las siguientes observaciones relacionadas con la figura legal de la interdicción y sus implicaciones en diferentes esferas de la vida privada. El Comité expresa:

“[...] 52. Su preocupación por que las personas con discapacidad cuya capacidad jurídica se ve restringida debido a la declaratoria de interdicción no puedan contraer matrimonio ni formar una familia sin autorización judicial.

53. Insta al Estado parte a que derogue toda restricción que limite o impida a personas con discapacidad contraer matrimonio y formar una familia sobre la base del consentimiento previo de las parejas. Además le recomienda que tome medidas para prohibir explícitamente en la ley colocar a los niños fuera de sus familias sobre la base de la discapacidad, y garantizar mecanismos de apoyos disponibles en la comunidad para progenitores con discapacidad” (ONU, 2016).

En general, la Convención de la ONU invita a los miembros participantes a implementar un modelo de toma de decisiones con apoyo y eliminar la figura de la interdicción. Sin embargo, en países como Colombia y algunos latinoamericanos esta figura todavía se mantiene, reproduciendo imaginarios negativos sobre la discapacidad a partir de representaciones eugenésicas y de prescindencia que regularizan las violaciones contra los derechos de esta población.

Una de las posibles rutas, en el caso colombiano, es el proyecto de ley *No más interdicción para las personas con discapacidad* (2017), el cual se basa en la premisa de que el no reconocer la capacidad jurídica es una forma de limitar el ejercicio de la ciudadanía plena para cualquier persona. Este proyecto de ley busca eliminar la figura de la interdicción y cambiarla por un modelo de toma de decisiones con apoyo, a partir de la asistencia y el acompañamiento de redes sociales cercanas, estableciendo tres mecanismos de apoyo en la toma de decisiones: (1) los acuerdos de apoyo, (2) la adjudicación judicial de apoyos y (3) las directivas anticipadas. El primer mecanismo se realiza por escrito y es una decisión que se toma de forma conjunta entre la persona con discapacidad y aquellas que le van a brindar el apoyo. Este acuerdo se puede eliminar en cualquier momento por mutua decisión. El segundo mecanismo de apoyo plantea que en casos excepcionales un juez es quien realizará el proceso de adjudicación de apoyo a partir de un proceso de valoración técnico preestablecido, en

los casos de personas que puedan saber que requieren apoyo pero no puedan reconocer el grado de este o que no tengan a ninguna persona que los apoye. El tercer modelo es una forma de apoyo formal por medio de la cual cualquier persona puede tomar decisiones anticipadas sobre su salud, finanzas o asuntos personales, las cuales quedarán por escrito y se deberán respetar y realizar como se preestablecieron.

Para Cuenca (2012: 22), una nueva concepción y regulación de la capacidad jurídica para las personas con discapacidad debe dejar de lados prácticas y normas que permitan la restricción de la capacidad y pasar a un modelo de reconocimiento de la igualdad de capacidad tanto jurídica como de obrar de todas las personas, sin excepción por discapacidad u otros factores. Este nuevo modelo debe plantearse a partir de dos premisas: la primera es que el hecho de que una persona cuente con medidas de apoyo para la toma de decisiones u obrar no supone limitaciones en su capacidad ni en su condición de ciudadanía, y la segunda es que se deben cumplir con las obligaciones de accesibilidad y ajustes razonables necesarios y suficientes para poder ejercer dicha capacidad.

4. Del concepto a la realidad

Pensar en los cambios normativos a nivel internacional como los sugeridos por el enfoque de derechos de la Convención puede sugerir un panorama alentador, sin embargo, una revisión de la literatura permite entrever una diferencia significativa entre tales aspectos formales y la realidad que enfrentan las personas con discapacidades. Como ya se ha mencionado, se trata de un continuo de imposiciones que van desde la decisión de casarse o tener familia hasta la negación del derecho a poseer propiedad privada y participar en espacios de decisión política. En la actualidad este grupo poblacional continúa enfrentando discriminación, asistencia inapropiada, problemas con la custodia de sus hijos y múltiples barreras sociales que impiden el libre desarrollo de este tipo de decisiones (McConnell, 2012).

A partir de la concepción de racionalidad, capacidad y del modelo eugenésico que subyace a estas acciones legales, se extrapola esta categoría igualando a las personas con discapacidad intelectual a eternos niños (asexuados) o a animales (con instintos desenfrenados) (López *et al.*, 2010), cuya reproducción queda vetada, en parte con el objetivo de evitar abusos pero también para evitar que sus características biológicas se transmitan a nuevas generaciones. En esferas íntimas esto se traduce en representaciones sociales que implican la visión de su sexualidad como perversa, inexistente o anómala y la configuración de actitudes visibles en las prácticas cotidianas de las familias, actores educativos y del sector salud.

Con el ánimo de identificar las vivencias de las personas con discapacidad, se presentarán algunas voces presentes en la literatura nacional e internacional en relación con la capacidad de toma de decisiones respecto a temas como la afectividad y la sexualidad, poniendo énfasis en las dificultades de acceso a la información, las voces de las familias, desde la postura de lo personal como escenario político.

La sexualidad es uno de esos temas transversales a muchas discusiones sobre derechos que no es extraño dentro de los debates sobre autonomía y elección de las personas con discapacidad. Un grupo de artistas

de Medellín con discapacidad intelectual manifiestan, por ejemplo, cómo sienten restringida su capacidad de acción y decisión respecto a su propia sexualidad debido a las prohibiciones de los padres y la ausencia de información sobre el tema. Sienten que el entorno selecciona la información que reciben, lo que implica un ejercicio de control sobre ellos. La concepción de sus familias de ellos como niños es un dispositivo de control que impera en lo legal y en lo cultural. Este aspecto es experimentado como una barrera al disfrute pleno de sus relaciones afectivas (Ramírez *et al.*, 2015; Rojas *et al.*, 2014).

Este control en la información a la que se accede es aún más crítico cuando se habla de orientaciones sexuales no normativas, como lo evidencia un estudio conducido por Stoffelen *et al.* (2013). A través de las experiencias de vida con personas con discapacidad intelectual homosexuales de Países Bajos, estos autores muestran cómo al intentar hablar de temas relacionados con el ejercicio de su sexualidad, las personas se encuentran con la negativa tanto de profesionales como de la familia e instituciones educativas.

En relación con las familias, un estudio conducido por Herazo (2015) en el contexto colombiano encuentra una estructura familiar rígida y sobreprotectora. Esta autora manifiesta como existe una relación de vital importancia entre las creencias familiares y la impronta de identidad en el sujeto. Adicionalmente, considera que la relación de sexualidad, identidad y proyecto de vida son aspectos importantes que configuran la subjetividad y posicionamiento en el mundo de la persona con discapacidad. En el análisis que adelanta de las narrativas de las madres de hijos con discapacidad es posible identificar una visión idealizada de la discapacidad intelectual, un posicionamiento de los hijos como personas en las que no hay una atribución de intencionalidad sexual ni afectiva. Para algunas madres sus hijos son considerados eternos niños, lo que los ubica en el lugar de seres dependientes. Las madres entrevistadas por esta autora no parecen tener un cuestionamiento claro de la forma en la que se imparte información sobre la sexualidad y con respecto al proyecto de vida. Por el contrario, se perpetúa la visión de dependencia, lo que impide un cuestionamiento sobre las posibilidades de autorrealización desde la perspectiva de la persona con discapacidad.

Esta percepción también fue evaluada en una investigación adelantada por la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad del Rosario (2014) en la búsqueda [de la comprensión de imaginarios, mitos y estereotipos sobre la sexualidad de personas con discapacidad intelectual. Los investigadores, encontraron que en sus familias los términos más usados para referirse a la persona con discapacidad son el “niño”, el “enfermo”, el “discapacitado mental”, “retardado” o “disminuido”. También encontraron una polarización entre la visión como niños eternos y asexuados o como seres hipersexuales que deben contar con control y regulación externa de su sexualidad. Estas representaciones sociales hacen que decisiones relacionadas con el derecho al matrimonio, la vida en pareja y la patria potestad de los hijos sean percibidas como totalmente alejadas de las posibles realidades de las personas con discapacidad. En relación con la interdicción y su influencia en esferas íntimas de la vida de los interdictos, estos autores mencionan:

“Constituye una figura jurídica [...] que se estableció como medida de protección patrimonial de las personas con discapacidad intelectual y que hoy se aplica de manera indiscriminada a todas las esferas personales y privadas de las personas declaradas interdictas” (Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud, 2014: 5).

Con respecto a la percepción de sí mismos, algunos autores han encontrado en el análisis de las narrativas que mujeres con discapacidad intelectual no se reconocen a sí mismas como seres sexuales (Fitzgerald y Withers, 2011). Sienten que el entorno familiar y los profesionales en salud les prohíben tener actividad

sexual, lo que genera que perciban que son otros quienes regulan y controlan la afectividad y la forma de expresión del amor, entre otros factores.

Desde la experiencia de ser madre con discapacidad intelectual, por ejemplo, algunas mujeres narran como algunos familiares les sugirieron abortar, muchas manifiestan sentir miedo de perder la custodia de sus hijos, reportan tener experiencias negativas con el personal de salud que atiende el parto en el momento en el que revelan su diagnóstico o dificultades para comprender la información del entorno (Hoglund y Larsson, 2013). Se trata de un sistema de salud y de educación que no está preparado para que las personas con discapacidad asuman roles de maternidad o paternidad, puesto que culturalmente se asume que no están en capacidad de hacerlo.

Otro estudio muestra cómo para jóvenes con discapacidad intelectual es percibido como incorrecto hablar de sexo, sintiéndose en una posición de poder inferior en la que se deben seguir las opiniones de otros (Sullivan *et al.*, 2013: 3460). Adicionalmente, perciben el control que tienen las demás personas sobre sus relaciones, a pesar de lo cual ponen de manifiesto su deseo de entablar relaciones afectivas y sexuales cercanas y de calidad. Estos aspectos también fueron destacados en las narrativas de jóvenes en otros estudios (Rushbrooke *et al.*, 2014), en los que se enuncia que las relaciones afectivas son reguladas por la familia, la escuela o los proveedores de servicios asistenciales. No hay un claro límite de la privacidad personal que parece más bien ser un aspecto amputado. Al respecto vale la pena citar la perspectiva de una persona con discapacidad intelectual, quien se siente empoderada en el tema de derechos:

“People think that they can rule you because you’ve got a disability... ‘You can’t choose the colour that you like. As well as your boyfriend you can’t pick’. I say, ‘Hang on there you! Who do you think you’re talking to?’ Doesn’t mean that I get me support from support staff. You can choose who I love and who I like, and you pick the man for me (Georgia)” (Rushbrooke *et al.*, 2014: 537)¹.

Investigaciones como la de Rojas *et al.* (2014) han puesto de manifiesto la importancia de la sexualidad en tanto aspecto constitutivo del ser humano, que se encuentra presente de manera independiente a constituirse como una persona etiquetada con discapacidad intelectual, el interés por tener una pareja como un aspecto crucial del proyecto de vida, o el deseo de amar, casarse y tener una familia, que en algunas ocasiones se ve obstaculizado por las concepciones ligadas a procedimientos legales. Por ejemplo, muestran en una de las narrativas esta disyuntiva:

“Luna: My father doesn’t think that in the future I will be ready to live with a partner, I don’t know, he sees it as being difficult for me.

Susana: Why?

Luna: That is what I ask myself all the time. Well because he is here, he thinks that perhaps I am not capable of living with my partner (...) In other words, he is really on top of me. Ok! *He is my legal guardian, my father, I love him a lot but I don’t know why he doesn’t allow me to take that step.* I have told him many times that I am 37 years old” (Rojas *et al.*, 2014)².

1. Traducción propuesta: La gente cree que puede gobernarte porque tienes una discapacidad tú no puedes escoger el color que te gusta del mismo modo que no puedes escoger tu novio. Yo digo: Espérate ahí, ¿con quién crees que estás hablando? No significa que el hecho de que consiga apoyo de los profesionales implique que tú puedas elegir a quien puedo amar, quien me gusta y que escojas el hombre para mí.

2. Traducción propuesta:

Luna: Mi padre no cree que en el futuro pueda estar lista para vivir con una pareja, no sé, lo ve como difícil para mí.

Como se explicó previamente, en Colombia la normativa relega a la familia el lugar de curador principal, sin interés en un entrenamiento previo con relación a las decisiones asistidas, la interdependencia ni la autonomía, lo que deja a la merced de las representaciones sociales y valores culturales la forma y los temas de la vida cotidiana en los que el curador incide o toma decisiones por la persona interdicta, haciendo que esta práctica se convierta en una estrategia usada por las familias para ejercer control sobre las decisiones más íntimas como la sexualidad y la afectividad (Ramírez *et al.*, 2015).

Las tensiones aquí plasmadas no son más que aristas de un fenómeno que hemos abordado desde lo político hasta lo personal. Se trata así de una clara muestra de la necesidad de un cambio estructural que transite por una coherencia normativa con un enfoque de derechos, por el acceso a la información en salud sexual y reproductiva y que desemboque en un trabajo fuerte por derribar los estereotipos y representaciones sociales sobre la dependencia y falta de capacidad de toma de decisiones de las personas con discapacidad que se alejan de respetar su autonomía y dignidad.

5. De la interdicción a la interdependencia y el apoyo

El pasar de un modelo de sustitución de la capacidad legal e interdicción a un modelo de toma de decisiones con apoyo implica, más allá de un cambio legislativo y judicial, un cambio en la concepción de la individualidad y la independencia como centrales para el desarrollo personal, y reemplazándolos por posturas comunitarias de afiliación y dependencia. La idea de plantear la toma de decisiones con apoyo nace de la premisa de que todas las personas somos dependientes de otros por el simple hecho de vivir en comunidad, a partir de allí la dependencia se convierte en una característica de la interacción social y comunitaria del ser humano.

MacIntyre (2001) plantea la necesidad de reconocer la vulnerabilidad, la aflicción y la dependencia como rasgos constitutivos del ser humano, a partir de posturas feministas, de movimientos sociales y de la relación madre-hijo como paradigma de las relaciones morales³. Para este autor, la filosofía moderna se ha centrado en enaltecer la autonomía individual y su capacidad para la toma de decisiones independientes dejando de lado virtudes de reconocimiento y dependencia. Lo anterior conlleva que desde visiones filosóficas el sujeto independiente sea igualado a un sujeto racional, solitario y sin afiliación a estructuras sociales. Este tipo de postura nos invita a “recuperar lo más humano de aquello que nos hace humanos: la necesidad del otro, el reconocimiento de ese otro, el compartir la interioridad, la sensibilidad y la simpatía por el otro” (Balaguer y Blanch, 2011: 4).

Balaguer y Blanch (2011) ponen en relieve el hecho de que es un error igualar **autonomía con independencia**, ya que para ellos la autonomía requiere necesariamente de dependencia y, por qué no, interdependen-

Susana: ¿Por qué?

Luna: Eso es lo que me pregunto todo el tiempo. Bien porque él está aquí, él piensa que tal vez no soy capaz de vivir con mi pareja (...). En otras palabras, él está realmente encima de mí. ¡ok! Él es mi tutor legal, mi padre, lo amo mucho, pero no sé por qué no me permite dar ese paso. Le he dicho muchas veces que tengo 37 años de edad.

3. MacIntyre (2001: 23) realiza la anotación de que este postulado se basa en el trabajo de Virginia Held, pero no relaciona una obra puntual.

cia, debido a que una característica innegable del ser humano es que es un ser social que convive en comunidad y que nace en un estado de indefensión y vulnerabilidad, el cual logra superar de forma más tardía en comparación con otras especies animales. Por lo cual, para MacIntyre (2001) garantizar las condiciones básicas para las personas con discapacidad deja de ser un interés particular para convertirse en universal asociado a la idea del bien común.

El concepto de interdependencia toma relevancia en este contexto, considerando que puede constituirse como una posible alternativa que, lejos de ser impuesta desde la academia, ha sido vivenciada por los actores del movimiento de vida independiente. Implica entonces el reconocimiento de un aspecto característico del ser humano que trasciende el escenario de la discapacidad: somos indefensos, vulnerables y constantemente necesitamos de otros. Además, puede posicionarse como una estrategia de toma de decisiones coherente con los planteamientos evocados en directrices legales internacionales como la Convención y que convoque a pensar en el respeto por la dignidad humana y la posibilidad de autodeterminación, a través de modelos de toma de decisiones con apoyo, los cuales propician la creación de redes solidarias de acompañamiento y soporte afectivo y social.

A pesar de que han pasado varias décadas desde el desarrollo de este concepto, son pocas las investigaciones que documentan las voces de las personas con discapacidad respecto a esta ruta. No obstante, la investigación del sudafricano Leshota (2015) rescata algunas narrativas que pueden esclarecer lo que implica este concepto para las personas con discapacidad. Al respecto es relevante traer parte de una conversación que surge en dicha investigación:

“Paul: ‘So you mean non-disabled people depend on you in some instances!’

Jack: ‘Absolutely. Yes they do. When there is no light in the house my wife and my children, for example, rely on me to navigate the room [...] Can you imagine how much time, perhaps money as well, are saved in not having to flip through the telephone directory with every call that goes out? Clearly you need us in some instances and we need you sometimes to navigate these ungodly surrounding with steps and holes all over. So I think we do not entirely depend on you and you do not entirely depend on us. It is not correct to say you are entirely independent from us. And to want to live independently from each other would be a travesty of our sociability as humans”⁴.

Esta posición hace referencia a la importancia de vivir en comunidad que en el contexto cultural africano está particularmente arraigada. Tiene que ver con la idea de compartir con otros, con un sentimiento de participación y pertenencia mutua que no desconoce las diferencias individuales.

Es así como podemos decir que en la toma de decisiones, tanto personales como públicas, el concepto de interdependencia implica pensar en modelos de toma de decisiones que evoquen este sentido comunitario

4. Traducción propuesta:

Jack: Ese podría ser otro extremo [ser independiente de otros]... yo pienso que se hace cada vez más claro que necesitamos de otros y así podemos llamarnos a nosotros mismos interdependientes.

Paul: Lo que quieres decir es que las personas no-discapacitadas dependen de ti de algún modo.

Jack: Totalmente. Ellos dependen de mí. Cuando no hay luz en la casa mi esposa y mis hijos, por ejemplo, confían en mí para transitar por el cuarto (...), ¿puedes imaginar cuánto tiempo, quizás dinero también, nos ahorramos en el hecho de no tener que ir hacia el directorio telefónico con cada llamada que sale? Claramente ustedes nos necesitan a nosotros en algunos aspectos y nosotros necesitamos de ustedes para transitar estos espacios con pasos y huecos por todas partes. Entonces yo pienso que no dependemos completamente de ustedes y ustedes no dependen completamente de nosotros. No es correcto decir que ustedes son totalmente independientes de nosotros. Y querer vivir independientemente de otros sería una parodia de nuestra sociabilidad como seres humanos (...).

de ayudarnos unos a otros, leyendo a esos otros desde sus potencialidades y necesidades humanas; siendo el fin último el cambio de paradigma que ve la discapacidad de forma negativa, para sustituirlo por una nueva visión en la cual el lugar de enunciación de las personas se plantea como sujetos políticos.

En este punto, se juega lo personal y lo privado como concepto de subversión que implica un poder de ruptura, de trasgresión y de invención (Lamus, 2009). Un ejemplo de prácticas subversivas, más allá de la connotación negativa que pueda tener este término en Colombia, es el movimiento social *self-advocacy*⁵ en el Reino Unido, el cual es reconocido por su lucha respecto al cese de prácticas como la esterilización por motivos de discapacidad intelectual. Este movimiento invita a las personas con discapacidad a hablar de sus experiencias sexuales y afectivas abiertamente, partiendo del reconocimiento a la sexualidad como un derecho, y tomando fuerza en países como Suiza, Norteamérica, Reino Unido, Australia y algunos de Europa en las últimas décadas (Docherty *et al.*, 2015). Este tipo de prácticas convocan la noción de que lo personal es político, entendido aquello denominado persona como un objeto de poder (en términos de censura y represión), al mismo tiempo que se convierte en eje de subversión y de resistencia para los movimientos sociales (Parrondo, 2009: 107).

Desde la proximidad del sujeto y su esfera personal se entretienen las relaciones de interdependencia, reconocimiento e identificación que generan lazos sociales, y agrupación de intereses y posteriores movimientos sociales y políticos que generan cambios en la estructura en la que nos vemos inmersos. Es necesario dejar de ver lo personal como lo individual, independiente y propio para comenzar a entenderlo como una realidad “extrasocial” que se instaura a partir del discurso del otro y genera la construcción de identidades (Parrondo, 2009: 107).

Vergara (2012: 60) plantea que todas las prácticas sociales se caracterizan por tener un mínimo de organización e interdependencia, que genera y propicia la participación de las personas en ellas y que, posteriormente, se transformarán en bienes internos para las personas como lo son el dinero y el reconocimiento. En este sentido, todas las actividades que se generan en el marco de las comunidades sociales se caracterizan por un grado de interdependencia que garantiza su desarrollo, en el que la autonomía no se puede ver como un proceso de individualidad, sino como el producto de prácticas comunitarias. Por lo tanto, plantear la capacidad legal como un proceso de interdependencia implica una concepción del ser humano como un ser social inmerso en una comunidad y cuya autonomía se crea a partir de su relación con el otro. En estos términos, los modelos de toma de decisiones con apoyo dan cuenta de modelos sociales y comunitarios que buscan transgredir la lógica de la individualidad, para crear nuevos paradigmas de comunidades solidarias en los cuales las personas con discapacidad se convierten en un grupo garante de la accesibilidad a mecanismos justos de participación para todos, sin excepción, ya que este tema no solo recae en el derecho privado que tienen las personas con discapacidad a decidir sobre sus vidas, salud y sexualidad, en términos de si tener o no hijos, o realizarse procedimientos quirúrgicos, sino en procesos de justicia social para poblaciones históricamente invisibilizadas y marginadas.

5. Podría traducirse como auto-abogacía.

Referencias bibliográficas

- Balaguer, A. y Blanch, J. (2011): “Deconstruir la discapacidad para repensar la autonomía: propuestas para una pedagogía de la interdependencia”. En *XII congreso internacional de la teoría de la educación*, Universidad de Barcelona, Barcelona.
- Benavides, Á. (2013): *Modelos de capacidad jurídica: una reflexión necesaria a la luz del art.12. De la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Madrid: Universidad Carlos III De Madrid.
- Carlson, I. (2010): *The faces of intellectual disability*. Indiana: Indiana University Press.
- Colombia (2017): *Proyecto de ley “No más interdicción para las personas con discapacidad”* (en línea). <http://www.insor.gov.co/descargar/boletinprensa04_2017.pdf> acceso el 1 de noviembre de 2016.
- Colombia. Ley 1346 de 2009, de 3 de julio, por medio de la cual se aprueba la “Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad”, adoptada por la Asamblea General de las Naciones Unidas el 13 de diciembre de 2006, *Diario Oficial*, 31 de julio de 2009, núm. 47427, pp. 54.
- Colombia. Ley 1306 de 2009, de 05 de junio de 2009, por la cual se dictan normas para la protección de personas con discapacidad mental y se establece el régimen de la representación legal de incapaces emancipados, *Diario Oficial*, de 5 de junio de 2009, núm. 47.371 (en línea). <http://www.icbf.gov.co/cargues/avance/docs/ley_1306_2009.htm>, acceso 25 de noviembre de 2016.
- Colombia. Sentencia T-740/14, [MP Luis Ernesto Vargas Silva] de la Corte Suprema de Justicia, Sala Novena de Revisión, de 3 de octubre de 2014 (en línea). <<http://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2014/T-740-14.htm>>, acceso el 25 de noviembre de 2016.
- Colombia. Sentencia T-131/14, [MP María Victoria Calle], Corte Suprema de Justicia, Sala Plena, de 11 de marzo de 2014 (en línea). <<http://www.corteconstitucional.gov.co/RELATORIA/2014/C-131-14.htm>> acceso el 25 de noviembre de 2016.
- Colombia. Ley 57 de 1887, Código Civil Colombiano, *Diario Oficial*, de 1887 (en línea). <<http://www.alcaldiabogota.gov.co/sisjur/normas/Norma1.jsp?i=39535>>, acceso 1 de noviembre de 2016.
- Cuenca, P. (2012): *El sistema de apoyo en la toma de decisiones desde la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: principios generales, aspectos centrales e implementación en la legislación español* (en línea). <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4104539>> acceso 10 de junio de 2017.
- Docherty, D. et al. (2015): *Sexuality and relationships in the lives of people with intellectual disabilities: standing in my shoes*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud. (2014): *Derechos sexuales y reproductivos de las personas con discapacidad intelectual: ¿Está preparada nuestra sociedad?*. Bogotá: Universidad del Rosario.
- Fernández de Bujan, A. (2012): *Derecho privado romano*. Madrid: Lustel S.A.
- Fitzgerald, C. y Withers, P. (2011): “‘I don’t know what a proper woman means’: what women with intellectual disabilities think about sex, sexuality and themselves”. *British Journal Of Learning Disabilities*, 41 (1): 5-12.
- Herazo, D. (2015): *Pautas de interacción y narrativas de las madres acerca del hijo con discapacidad cognitiva en relación con la sexualidad y proyecto de vida*. Bogotá: Pontificia Universidad Javeriana.

- Hoglund, B. y Larsson, M. (2013): Struggling for motherhood with an intellectual disability—a qualitative study of women's experiences in Sweden. *Midwifery*, 29 (6): 698-704.
- Inclusion International (2014): *Informe mundial sobre el derecho a decidir*. Londres: University of East London.
- Jaime, J. (2015): *La Esterilización Forzosa de PcD a través de los procesos de Interdicción: Una doble vulneración de Derechos Humanos y Fundamentales* (en línea). <<https://www.minjusticia.gov.co/Portals/0/RUNDIS/ESTERILIZACION%20FORZOSA%20DE%20PCD%20A%20TRAVES%20DE%20LOS%20PROCESOS%20DE%20INTERDICCION.pdf>>, acceso 21 de junio de 2017.
- Lamus, D. (2009): *Movimiento feminista o movimiento de mujeres en Colombia* (en línea). <<http://revistas.unab.edu.co/index.php?journal=sociojuridico&page=article&op=view&path%5B%5D=1321&path%5B%5D=1286>> acceso el 25 de noviembre de 2016.
- Leshota, P. (2015): "From dependence to interdependence: Towards a practical theology of disability". *HTS Teologiese Studies/Theological Studies*, 71 (2): 1-9.
- López, M. et al. (2010): "Programa de Intervención Psicosexual en Personas con Discapacidad Intelectual". *Educación y diversidad*, 4 (2): 75-92.
- Lorenzo, R. et al. (2009): *Capacidad Jurídica y Discapacidad (Un estudio del derecho privado comparado a la luz de la Convención internacional de derechos de personas con discapacidad)*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- Macintyre, A. (2001): *Animales racionales y dependientes*. Barcelona: Paidós.
- McConnell, D. (2012): "The right to marriage and family". *Journal of intellectual disability research*, 56 (7): 655.
- Medina, J. et al. (2009): *Nuevo régimen de protección legal a las personas con discapacidad mental: antecedentes, análisis y trámite legislativo - ley 1306 de 2009*. Bogotá: Universidad Del Rosario.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2016): *Observaciones finales sobre el informe inicial de Colombia: Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en línea). <<http://docstore.ohchr.org/SelfServices/FilesHandler.ashx?enc=6QkG1d%2fPPRiCAqhKb7yhsiZZNrtQsqJ5RB16sOGbABEB1GCpxOsNgAjGfi%2b3bz9dSJDuD%2bhgnRmlwPeMHtZbhHsj3D4FpJ8XvrovNgznRYIGHiqFZ5xI4wQSBsKCy>>, acceso 5 de junio de 2017.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006): *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional* (en línea). <<https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>> acceso 15 de noviembre de 2016.
- Parrondo, E. (2009): "Lo personal es político". *Trama y fondo: revista de cultura*, 27 (1): 105-110.
- Ramírez, M. et al. (2015): *¿Amores im(possibles)? Historias narradas y actuadas por hombres y mujeres en situación de discapacidad*. Medellín: Universidad de Antioquia.
- Rojas, S. et al. (2014): "My great hope in life is to have a house, a family and a daughter": relationships and sexuality in intellectually disabled people". *British journal of intellectual disabilities*, 44 (1): 56-62.
- Rushbrooke, E. et al. (2014): "The experiences of intimate relationships by people with intellectual disabilities: a qualitative study". *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 27 (6): 531-541.

- Stoffelen, J. *et al.* (2013): "Homosexuality among people with a mild intellectual disability: an explorative study on the lived experiences of homosexual people in the Netherlands with a mild intellectual disability". *Journal of Intellectual Disability Research*, 57 (3): 257-267.
- Sullivan, F. *et al.* (2013): "'Touching people in relationships': a qualitative study of close relationships for people with an intellectual disability". *Journal of Clinical Nursing*, 22 (1): 3456-3466.
- Toboso, M. y Arnau, S. (2008): "La discapacidad dentro del enfoque de capacidades y funcionamientos de Amartya Sen". *Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10 (20): 64-94.
- Valencia, L. (2014): *Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos* (en línea). <<http://www.rebelion.org/docs/192745.pdf>>, acceso 22 de octubre de 2016.
- Vergara, L. (2012): *Macintyre, una propuesta de ética plausible* (en línea). <<https://repository.javeriana.edu.co/handle/10554/3909>>, acceso 10 de junio de 2017.

Justicia, capacidades diversas y acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación: el impacto de la desigualdad relativa en el cuidado de la salud

Justice, diverse capabilities and equal access to information and communication technologies: the impact of relative inequality on health care

Resumen

El objetivo del presente trabajo es analizar el marco filosófico de justicia social (Sen-Nussbaum) que se aplica en derechos humanos para fundamentar el acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación (TIC) y tecnologías asistivas (TA) de personas con capacidades diversas, considerado este acceso como uno de los determinantes sociales del derecho a la salud. La hipótesis que inspira esta investigación tiene como eje subrayar que el no acceso igualitario a TIC y a TA origina —en la mayoría de los casos— no sólo la misma situación de ‘discapacidad’ por entorno social desfavorable, sino que también incide en la salud psicosocial del citado grupo como consecuencia del estrés crónico generado por la desigualdad relativa. Este enfoque social integral, vincula las necesidades individuales, familiares y del medio ambiente con el fin de identificar mejor los problemas complejos de inclusión y acceso a la salud de las personas y/o grupos en sociedades no igualitarias, para no descuidar las enfermedades psicosociales producto de diferencias sociales y estigmatizaciones. Se trata de brindar un marco de justicia social en políticas públicas integrales e interseccionales, que tenga en cuenta las implicancias del acceso y uso social adaptado de TIC en personas con capacidades diversas en sociedades no igualitarias.

Palabras clave

Teorías de justicia, discapacidad, tecnologías de la información y comunicación (TIC), tecnologías asistivas (TA), determinantes psicosociales, desigualdad absoluta, desigualdad relativa, salud/enfermedad.

Abstract

The aim of the present paper is to analyze the philosophical framework of social justice (Sen-Nussbaum) applied in human rights to support the equal access to information and communication technologies (ICT) and assistive technologies (AT) of people with diverse abilities, considering this access as one of the social determinants of the right to health. The hypothesis that inspires this research is to emphasize that non-equal access to ICT and AT causes —in most cases— not only the same situation of ‘disability’ due to unfavorable social environment, but also affects psychosocial health of the aforementioned group as a consequence of chronic stress generated by relative inequality. This integral social approach links the individual, family and environmental needs in order to better identify the complex problems of inclusion and access to health care of people and/or groups in unequal societies, so as not to neglect the psychosocial diseases product of social differences and stigmatization. The aim is to provide a framework of social justice in integral and intersectional public policies that take into account the implications of access and adapted social use of ICT in people with diverse abilities in non-equal societies.

Keywords

Justice theories, disability, information and communication technologies (ICT), assistive technologies (AT), psychosocial determinants, absolute inequality, relative inequality, health/disease.

María Graciela de Ortúzar

<mariagracielaideortuzar@gmail.com>

Universidad Nacional de La Plata.
CONICET. Universidad Nacional de la Patagonia Austral. Argentina



Para citar:

De Ortúzar, M. G. (2018): “Justicia, capacidades diversas y acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación (TIC): el impacto de la desigualdad relativa en el cuidado de la salud”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 91-111.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.05>>

Fecha de recepción: 17-06-2016
Fecha de aceptación: 10-03-2018



1. Introducción¹

El objetivo del presente trabajo es analizar el marco filosófico de justicia social (Sen-Nussbaum) que se aplica a la defensa de dos derechos humanos básicos para las personas con capacidades diversas: el derecho al conocimiento/acceso igualitario a las tecnologías de la información y comunicación (TIC) y el derecho a la salud. La hipótesis que sostendré aquí es que la falta de acceso igualitario a las TIC conlleva no sólo la desigualdad absoluta en personas con capacidades diversas (discapacidad por entorno social o por falta de prevención oportuna). También genera un tipo especial de desigualdad relativa², responsable del estrés crónico y factor clave de la salud psicosocial, la cual surge a partir de las diferencias sociales establecidas en el acceso a las TIC. Su evaluación es central para el desarrollo de un marco amplio, integral e interseccional de justicia social en políticas públicas de salud para personas con capacidades diversas en sociedades no igualitarias y/o regiones aisladas.

La atención de la salud como derecho humano exige el acceso a los avances en las ideas, técnicas o conocimientos (bienes públicos) que han sido históricamente desarrollados por la humanidad en diferentes sociedades, y que deberían ser aplicados de acuerdo a las necesidades y/o prioridades en cada región. A pesar del reconocimiento de este derecho, existe una importante brecha digital social entre países y entre grupos al interior de los mismos (De Ortúzar, 2014). El no acceso igualitario a TIC constituye, también, un determinante social de la salud (Filho, 2001). Este responde —a nivel global— a la imposición del *Acuerdo sobre los aspectos del Derecho de Propiedad Intelectual relacionados con el comercio* (en adelante ADPIC) desde la Organización Mundial de Comercio (en adelante OMC), el cual entra en conflicto con el derecho a la salud (De Ortúzar, 2003). De acuerdo a Filho (2001: 409), “las inequidades de información son un importante determinante de las inequidades en salud... La superación de dichas inequidades de acceso a la información, particularmente a través del uso de las nuevas TIC, puede significar un importante avance en el sentido de garantizar a todos el derecho a la salud”.

Ante esta situación, las desigualdades en el acceso a TIC pueden repercutir de diversas maneras en el bienestar general de las poblaciones, y muy particularmente en el bienestar y/o salud de grupos con capacidades diversas. Por una parte, el acceso igualitario para aquellos que más se beneficiarían en el uso social de TIC es una necesidad básica. Un caso particularmente relevante es el acceso a TIC de personas con capacidades diversas en poblaciones aisladas —acceso a telemedicina, adaptación del entorno educativo y social, movilidad adaptada, entre otros— (De Ortúzar, 2012). En segundo lugar, esta desigualdad absoluta puede generar desigualdades relativas en salud para el grupo por diferenciación en el acceso (Wilkinson y Pickett, 2009; Sen, 2011), provocando estrés crónico y nuevas enfermedades psicosociales. Las diferencias

1. Una versión preliminar y parcial de este trabajo ha sido expuesta en el ‘Simposio Argentino de Informática y Derecho (SID)’ en agosto de 2016 y publicada en Actas. El presente artículo ha sido realizado en el marco la Beca de Investigación en la Universidad Complutense de Madrid (FC), en representación de la Universidad Nacional de la Patagonia Austral (UNPA) y de los respectivos proyectos de investigación del Instituto de Investigación de Humanidades y Ciencias Sociales (IdIHCS), del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas (CONICET) y de la Secretaría de Ciencia y Técnica (SECYT) de la Universidad Nacional de La Plata (UNLP) en Argentina. Agradezco a las instituciones citadas por el apoyo recibido. En otro orden, quiero agradecer el aporte enriquecedor de los evaluadores anónimos de la revista a la temática planteada y las oportunas sugerencias, especialmente sobre el marco filosófico.

2. La desigualdad relativa se define a partir de las diferencias de estatus percibidas socialmente, que pueden ser consecuencia indirecta de la misma desigualdad absoluta (falta de satisfacción de necesidades básicas). También puede originarse por las diferencias de ingresos relativos que generan las ‘diferencias sociales’ (esto es, existe satisfacción de necesidades básicas pero persiste la desigualdad relativa que origina nuevas enfermedades psicosociales).

sociales generan no sólo diferencias de acceso a TIC sino también diferencias de estatus social vinculadas al acceso a TIC, constituyendo éstas uno de los determinantes principales de la salud (desigualdad relativa social)³.

La salud no puede comprenderse si la miramos sólo como un fenómeno biológico bajo el microscopio. La salud de las poblaciones depende, en gran parte, de la interacción entre la herencia biológica y su contexto social o formas de vida (epigenética). Al respecto, Wilkinson y Pickett (2009) resaltan cómo las desigualdades sociales constituyen los determinantes psicosociales principales que afectan nuestra salud en la sociedad actual. En la misma línea, Breihl (2013: 16) considera que la salud se relaciona con la reproducción social y los modos de vivir, de enfermar y de morir de cada sociedad. En consecuencia, un primer punto a resaltar es la necesidad de evaluar el acceso igualitario a la salud de personas con capacidades diversas, considerando el impacto del acceso a TIC para este grupo, pero evaluando a la salud no exclusivamente desde el punto de vista biológico o tecnológico, sino teniendo en cuenta los diversos determinantes sociales que inciden en la salud y considerando a la misma como un proceso dinámico, relacional y diverso.

Para la fundamentación de la importancia conjunta de la evaluación de la desigualdad relativa en acceso a TIC de personas con capacidades diversas, comenzaré analizando la definición de 'capacidades diversas/discapacidad' y sus implicancias en los criterios de justicia en salud. En segundo lugar, plantearé las ventajas y desventajas del marco legal vigente y sus problemas de aplicación en nuestra región. En tercer lugar, presentaré la fundamentación filosófica desde teorías de justicia, mostrando la deuda social existente hacia las personas con capacidades diversas en 'sociedades no igualitarias'⁴, y, especialmente en zonas aisladas. En último lugar, mostraré por qué es importante no desatender en políticas públicas el problema de acceso a TIC y las desigualdades relativas que este genera, con claras consecuencias en la salud psicosocial de las personas con capacidades diversas. Como propuesta final se sugiere la incorporación de una evaluación integral e interseccional de determinantes sociales en salud, la cual contrasta con la actual evaluación aislada de tecnologías sanitarias. Se promueve así una mejor identificación de los problemas complejos de salud de personas con capacidades diversas en países y regiones no igualitarias, con el fin de contribuir a una fundamentación armónica, coherente y operativa en los marcos legales para la regulación del uso social de TIC en grupos vulnerables.

3. En relación al uso de TIC, en este punto es importante distinguir: a) el uso social citado de esta tecnología, y b) el uso 'light' de TIC, el cual responde exclusivamente a los intereses de mercado, existiendo un abanico de ofertas comerciales de tecnologías de punta para personas con capacidades diversas. Esto último, muchas veces, sólo lleva a complejizar sus vidas y no responde a sus necesidades. Por ejemplo, por una parte uno podría argumentar que no puede imponerse, como una obligación social, el uso de miembros ortopédicos electrónicos. El individuo es libre de desarrollar otras capacidades sin los mismos y, en este sentido, puede optar por no utilizarlos. No obstante, es importante diferenciar entre: 1- la necesidad de no imponer el uso de la última tecnología de punta, bajo presión social y de mercado, 2- el hecho de no poder acceder a piernas ortopédicas que permitan a la persona integrarse socialmente. El no poder elegir constituye una gran diferencia social para dicha persona (véase al respecto De Ortúzar, 2012).

4. Si bien las sociedades igualitarias y no igualitarias constituyen modelos puros en el marco de los debates sobre justicia social, la distinción entre las mismas es relevante para la evaluación de la desigualdad relativa. A grandes rasgos, entendemos aquí por sociedades igualitarias aquellas en las que los ciudadanos acceden a la satisfacción de las necesidades básicas, siendo justa la distribución de las cargas y beneficios de acuerdo a las mismas, lo cual produce una tendencia a la igualdad y una disminución de las diferencias sociales. Por otra parte, las sociedades no igualitarias se caracterizan por una gran brecha entre los ciudadanos (ricos vs. pobres), la cual profundiza las diferencias sociales, no pudiendo satisfacer igualitariamente los ciudadanos las necesidades básicas.

2. Marco conceptual

La definición de discapacidad⁵ posee importantes consecuencias en justicia distributiva social y sanitaria. Asimismo, de cómo definamos la salud/enfermedad depende también la especificación de los criterios de acceso a la atención de la salud. Por ello, en esta sección analizaremos los modelos históricos-conceptuales sobre el tema y estudiaremos sus implicancias en justicia social, políticas públicas en salud y acceso a TIC de personas con capacidades diversas.

2.1. Modelo médico rehabilitador

En primer modelo, el modelo médico rehabilitador, establece como criterio de salud/enfermedad la funcionalidad y la normalidad natural. Para este modelo los ‘anormales funcionales’ son invisibles por reclusión o confinamiento médico, generando importantes barreras culturales y de integración social. De acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento (en adelante CIF), la discapacidad se reduce a un problema de la persona causado por enfermedad, trauma o condición, y requiere cuidados *individuales*⁶ para adaptar la persona a la situación (CIF, 2001). Según Palacios, el tratamiento que reciben las personas con discapacidad —desde este modelo— genera subestimación y discriminación, como así también dependencia (Palacios, 2008). En lo que hace a la igualdad y políticas públicas, el acceso a la salud tiene por finalidad compensar la anormalidad biológica individual, pero no implica contribuir a su integración social como ciudadano. Por el contrario, el perfil individual es utilizado para justificar el montaje de una abundante oferta comercial de productos tecnológicos.

2.2. Modelo social de discapacidad

El enfoque social, vigente a nivel formal en Argentina mediante la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ratificada por la Ley 26378 con jerarquía constitucional y por la Ley 27044, hace hincapié en que la noción de discapacidad se centra en las limitaciones de la propia sociedad, no pudiendo escindirse del entramado social y familiar. Se sostiene que el concepto de discapacidad es variable de acuerdo a épocas y culturas, pero el tratamiento del problema siempre requiere modificaciones en el contexto ambiental, político y cultural para superar las barreras en la integración y lograr la participación en la vida política y social de todo ciudadano.

Propone, a nivel de políticas, el diseño universal y la accesibilidad. Eso es, requiere que todos los productos, entornos, procesos, bienes y servicios cumplan con los requisitos necesarios para poder ser utilizados por todas las personas de la forma más autónoma posible. Promueve la educación inclusiva, desafiando la normalidad impuesta sobre una realidad donde sólo existe diferencia (Palacios, 2008), y denunciando el aislamiento relacional. Así, el paradigma de protección integral enfatiza la interdependencia de derechos y

5. Para la profundización de las discusiones conceptuales sobre el término discapacidad véase Sherlaw, W. *et al.* (2013). Para la vinculación entre ciudadanía y discapacidad véase Díaz Velázquez (2010). Y para la profundización de los problemas éticos que pueden surgir en los diferentes modelos de justicia y discapacidad véase Canimas (2015).

6. Cursiva de la autora.

la participación de la comunidad. En este camino, no podemos dejar de mencionar el rol central de la universidad, donde se trabaja para la integración social a través de la creación de software especial e inclusión de grupos con capacidades diversas en los ciber-centros educativos⁷, adaptación de juguetes para niños con capacidades diversas o adaptación de infraestructura, entre otros.

No obstante, en Argentina, como en muchos lugares del mundo, coexisten en la práctica ambos modelos, el modelo rehabilitador y el modelo social, existiendo conflictos de derechos en el momento de su aplicación.

2.3. Modelo de la diversidad funcional

Hace unas décadas atrás ha surgido un nuevo modelo, denominado modelo de la diversidad funcional, el cual propone sustituir el paradigma médico rehabilitador y superar también el paradigma social. Este nuevo modelo subraya que el concepto mismo de discapacidad es estigmatizador⁸. Pero en el momento de determinar cuáles sería los criterios de igualdad de acceso y distribución de la tecnología, el citado modelo no brinda criterios claros.

Uno podría preguntarse si debemos intervenir en la corrección de deficiencias o sólo considerarlas un signo de diversidad. Lo paradójico de este paradigma es sostener que la lucha debe darse en el nivel de interpretación de lo que consideramos deficiencia. Aquí creo que se confunden dos conceptos diferentes. De acuerdo con Canimas, una cosa es distinguir entre discapacidad —como concepto discriminador— y otra es negar la deficiencia misma (Canimas, 2015). Si sostenemos que es solo una diversidad, entonces no haremos nada para evitarlas, tratarlas, prevenirlas, mejorarlas. Existiendo conocimientos y tecnología para ello (ejemplo: test prenatales igualitarios que permiten intervenir en el seno materno en cardiopatías o en espina bífida, entre otros), tenemos obligaciones morales de actuar y de que esta tecnología esté al acceso de todos, para evitar que las deficiencias y enfermedades las sufran sólo los más pobres. De acuerdo con Canimas (2015: 94),

“La ciencia y la tecnología constituyen instrumentos necesarios para combatir el déficit y las disfunciones (pero los seguidores del modelo de la diversidad niegan, en un sentido, la aplicación de la tecnología —test genéticos—, aun cuando lo exigen en otro —ajustes del entorno—)”.

En otras palabras, ¿cómo justificar la prioridad de investigar en personas con diversidad funcional si ésta no es ni mejor ni peor que otras? El modelo de la diversidad, como bien señala el autor citado anteriormente, no puede responder ésta pregunta.

Siguiendo a Canimas, considero que las deficiencias —no poder escuchar, no poder caminar, no poder ver, entre otras— hay que corregirlas si disponemos de tecnología para ello. Poder escuchar Mozart, el canto de los pájaros al amanecer, el latido del corazón del bebé, es algo que deseáramos que nuestros hijos pudieran

7. De acuerdo con Alaniz *et al.* (2010: 214), “las TIC pueden mitigar los problemas de niños con discapacidades, al permitir compensar deficiencias serias de los órganos sensoriales y del aparato motor. En casos de niños con sordera o deficiencias auditivas, así como ceguera y deficiencias visuales, las TIC se usan para mejorar el funcionamiento del órgano debilitado o servir como sustituto de uno inoperante”.

8. En el presente trabajo hemos elegido utilizar el concepto de capacidades diversas, exceptuando cuando la cita corresponda a otro autor o a un modelo específico que remita a discapacidad.

hacer⁹. Si el conocimiento y la tecnología permiten evitar, corregir o paliar la deficiencia, entonces debemos disponer universalmente de esa tecnología para prevenir el daño.

Por lo tanto, el concepto de capacidades diversas es políticamente correcto y no conlleva la carga peyorativa y estigmatizadora de la discapacidad. Pero la interpretación del modelo hermenéutico de que toda deficiencia es sólo diversidad no es posible aplicarla en justicia en salud porque no permite esclarecer un criterio de prioridades en investigación y políticas sanitarias, al no brindar criterios claros de acceso a la salud.

2.4. Modelo biopsicosocial

Existe una interesante variante al modelo social, el paradigma biopsicosocial, el cual distingue entre la deficiencia y la discapacidad ignorada anteriormente, al mismo tiempo que tiene en cuenta la interacción de las dos dimensiones. La deficiencia es considerada una anomalía en las funciones o estructuras corporales que dificulta o impide realizar acciones que se consideran valiosas. La discapacidad es la interacción de esa deficiencia con el mundo, puede o no ser una discapacidad según quién y dónde se dé. La igualdad en capacidades diversas dependerán tanto del grado de acceso a TIC como de su uso social y aplicación integral en un entorno que fomente la equidad¹⁰.

El aporte del enfoque biopsicosocial se centra en señalar la importancia de prever las deficiencias, además de actuar en el entorno social (entramado social y dimensión afectiva familiar), siendo ambos criterios relevantes para políticas de salud. Este modelo concuerda con el enfoque social, sin dejar de garantizar —a todos los que lo necesiten— el acceso a la tecnología de acuerdo a sus necesidades.

2.5. Conclusión parcial del marco conceptual

Más allá del análisis teórico de los modelos, el problema práctico de fondo es la convivencia paradójica entre el modelo médico rehabilitador y el modelo social, el cual parecería olvidado en sociedades no igualitarias, donde el Estado se encuentra cada vez más ausente. El modelo rehabilitador continúa reinando en la práctica médica por ser funcional, en su perfil individual, al mercado de salud. Las vidas de las personas con capacidades diversas transcurren, en su mayoría, encerradas en su propio hogar —por falta de acceso a TIC, inclusión social, accesibilidad, educación y/o trabajo—. En el mejor de los casos son recluidas en las instituciones especiales creadas para su cuidado.

Los obstáculos para su integración social son materiales y simbólicos, y pueden ser percibidos tempranamente, por ejemplo cuando se les dificulta el acceso a su educación inicial si los jardines maternos o escuelas no han adaptado la infraestructura para la accesibilidad de los niños, falta de apoyo, entre otros). Esto ocurre porque la educación especial no ha sido desterrada de nuestra región, siendo justificada por carencias sociales, de infraestructura, de formación interdisciplinaria, por número de alumnos o por cuestiones edilicias y tecnológicas —TIC—. Se aduce que la integración no implica que no sea necesario separarlos

9. Existen debates variados sobre este tema, como es el caso de la cultura de la sordera y otras comunidades. Véase al respecto Green (1997).

10. Un ejemplo que se ha dado en los debates sobre enfermedad es el caso de la dislexia, que desde la sociedad agraria no sería considerada una enfermedad por no impedir el normal desarrollo de este individuo en su sociedad, pero esto puede ser cuestionado. El punto es cuál es el criterio de bienestar para el desarrollo de dichas capacidades.

en escuelas especiales porque esto conllevaría el cierre de éstas escuelas, y son necesarias (Alaniz *et al.*, 2010)¹¹.

El enfoque médico, el cual condena al aislamiento individual, entra en conflicto con el enfoque social, no reconociendo la estigmatización que conlleva esta separación. Asimismo, la discriminación no es solo a nivel educativo. Es común también en el transporte público, en los lugares de turismo, en los medios de comunicación, en los relatos históricos, entre otros. De acuerdo a Vallejos (2012: 201), las políticas específicas de compensación individual (pases libre de transporte, pensiones asistenciales, exención impositiva, educación especial) sólo muestran la persistencia del modelo médico rehabilitador por sobre el modelo social integrador.

El modelo social es ignorado por el Estado y los organismos internacionales, desconociéndose la necesidad de traducir el derecho en oportunidades para todos. Como podemos observar¹², la deuda social en el acceso a TIC de personas con capacidades diversas es tan grande que hace que esta diversidad sea visible en las “sociedades igualitarias” pero no en las “sociedades no igualitarias”. En las primeras, el acceso a TIC y TA permite la adaptación del entorno social (infraestructura y movilidad, entre otros), factor material indispensable con el desarrollo simultáneo de una política cultural de inclusión e integración social (factor cultural y simbólico). En este accionar conjunto se fomenta la mayor autonomía de dichas personas como ciudadanos activos. Sin embargo, las personas con capacidades diversas de países pobres o sociedades no igualitarias continúan siendo ‘invisibles’ para su propia comunidad y para el mundo siendo recluidas, en muchos casos, en sus hogares o en instituciones especiales.

3. Marco legal existente

De acuerdo con la UNESCO, es imprescindible entender que la convivencia paradójica de diferentes paradigmas, conjuntamente con el desconocimiento sobre el tema por parte de las autoridades y de la sociedad general, constituyen obstáculos para la integración y la inclusión de las personas con capacidades diversas. La armonización de normas y políticas de acuerdo a los avances de la citada Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, implica trabajar para la integración y la justicia social contrarrestando la invisibilidad de los que sufren por el desconocimiento de sus derechos y las restricciones de acceso a TIC (De Ortúzar, 2016) a partir de las diferencias de ingresos.

11. Según Alaniz *et al.* (2010: 214): “... en nuestro caso la integración de los alumnos en escuelas comunes se realiza con el acompañamiento y seguimiento permanente de la Escuela Especial a través de una docente integradora y reuniones periódicas de los docentes con el equipo psico-pedagógico de la Escuela Especial. Por otro lado, los alumnos asisten a clases en la Escuela Especial a contra turno”.

12. Al respecto, uno de las motivaciones principales para escribir sobre este tema ha sido la fuerte vivencia sobre el citado contraste en la visibilidad de las personas con capacidades diversas en espacios públicos percibido por la autora en la oportunidad de una instancia de investigación en Montreal (Canadá), la cual contrastaba con sus estudios e investigaciones en Río Turbio (Argentina). Estas dos ciudades, de países diferentes en nivel de desarrollo, poseen características geográficas y climáticas similares, pero opuestas en acceso a TIC y recursos sociales y de infraestructura. Mientras que en Montreal el citado grupo de personas se integra y moviliza en lugares públicos (restaurantes, galerías comerciales, universidades, bibliotecas, parques, entre otros) a través de vehículos especiales diseñados para su traslado (escúter), automóviles o medios públicos de transporte adaptados, ciudades subterráneas, entre otros, en Río Turbio, Argentina, los medios públicos de transporte no han sido preparados para tal fin, existiendo también cuestiones culturales que evidencian su falta de integración (ejemplo: rechazo de los taxis a trasladar discapacitados con sillas de ruedas, educación especial y no integración directa en la escuela pública, entre otros). El problema es complejo porque las desigualdades sociales y de ingresos generan falta de acceso a TIC donde más se necesitan.

3.1. Marco legal

La citada Convención cristaliza un enfoque social de la discapacidad, estableciendo en su artículo 1:

“... promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente. Las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”¹³.

Al respecto, una vía de reparación que promueve esta Convención es establecer la obligatoriedad, mencionada anteriormente, de: 1- ajustes razonables (remoción de barreras del entorno, incluyendo herramienta especial o la provisión de asistencia o apoyo a una persona con discapacidad en su lugar de trabajo)¹⁴ y 2- la accesibilidad, que implica el tratamiento estructural y puede abarcar desde entornos físicos hasta el diseño y aplicación de una política pública determinada (diseño inclusivo). El diseño universal no excluirá las ayudas técnicas cuando se necesiten (Art. 2).

El enfoque social de la discapacidad —representado por la Convención— acierta en resaltar que la misma no puede escindirse del entorno social en que se desarrolla la vida de la persona (entramado social y dimensión afectiva familiar). Las barreras físicas, ambientales, procedimentales y comunicacionales, así como también los prejuicios y estigmas hacia la diversidad funcional de las personas, muestran que el problema no es individual. Esto implica brindar un criterio claro que atienda las necesidades y capacidades básicas para el desarrollo del ciudadano participativo.

3.2. En la práctica

Existe un abismo entre lo regulado en el plano jurídico y las estadísticas internacionales sobre la situación de vulnerabilidad de los “discapacitados” en sociedades no igualitarias, mostrando que las estipulaciones legales de derechos humanos se han convertido sólo en una expresión de intención (Morena, 2012). Según el Informe Mundial sobre la Discapacidad (2011) de la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial, existen en el mundo alrededor de 1000 millones de personas con algún tipo de discapacidad. En países de bajos ingresos, tres cuartas partes de las mismas son mujeres, quienes ven agravada su situación de vulnerabilidad¹⁵. Estos hechos evidencian la falta de políticas públicas que tomen en cuenta la interseccionalidad (género, etnia/raza, diversidad, clase social) citada anteriormente:

13. La Convención fue aprobada en el 2006 y ratificada por Argentina mediante ley 26.378 en el año 2008. Véase al respecto Convención por los derechos de personas con discapacidad: <http://www.un.org/spanish/disabilities/default.asp?id=497>.

14. La Convención, en su artículo 2, define por ajustes razonables “... las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”. Asimismo, define por diseño universal... “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado” (Art. 2).

15. De acuerdo con Morena (2012), en Estados Unidos los hombres con discapacidad obtienen ingresos 55 % más altos que las mujeres con discapacidad, mientras que sólo el 25 % de las mujeres con discapacidad poseen empleo.

“En el ámbito educativo, y de acuerdo con el Programa de Desarrollo de las Naciones Unidas (PNUD), la tasa de alfabetización de las personas con discapacidad es del 3 %, siendo sólo el 1 % las mujeres y niñas alfabetizadas. El estudio efectuado por la Organización Human Rights Watch, señala que más de *la mitad de las mujeres con discapacidad han sufrido algún tipo de abuso físico*¹⁶. Las mujeres con discapacidad, a la vez son las más proclives a abusos en la atención médica, violatoria de los preceptos del consentimiento informado así como a esterilizaciones o abortos forzados, donde la paciente desconoce el tipo de intervención que se le efectuará así como el alcance de las mismas, descontando desde ya la falta de consentimiento prestado, en franca violación a todos los preceptos legales” (Morena, 2012).

En lo que respecta al acceso igualitario a TIC, en 2008 la Alianza Global para las TIC y el desarrollo de las Naciones Unidas (UNDESA GAID) lanzó la Iniciativa Global para TIC inclusivas (G3ict), proponiendo un kit de herramientas virtuales para el desarrollo de políticas públicas de accesibilidad digital para personas con discapacidad. De la misma manera, la Unión Internacional de Telecomunicaciones recomienda: implementar políticas para asegurar derechos y uso de G3ict como guía, reducir costos de acceso a banda ancha y servicios, implementar políticas para capacitar a personas con discapacidad, establecer fondos especiales para financiar iniciativas que promuevan las TIC para discapacitados y desarrollar estándares globales que garanticen la interoperabilidad de las infraestructuras e internet. A nivel de América Latina, la eLAC2010 “fomenta las TIC de calidad, asegurando el acceso sostenible de las mismas a personas con discapacidad y apuntando a su real inserción social, educativa, cultural y económica” (Meta 11)¹⁷.

A pesar de estas declaraciones, la disparidad de acceso a TIC y TA es muy grande en América Latina (entre países y en el interior de los países). Mientras que a nivel internacional se dispone de TA¹⁸ (lectores de pantalla, software de texto a voz y de voz a texto, software de reconocimiento óptico de caracteres y magnificadores, entre otros). Estos dispositivos son inasequibles para la mayoría de las personas con capacidades diversas en nuestros países.

De acuerdo con la UNESCO, esto ocurre porque la mayoría de los países latinoamericanos no cuenta con un marco regulatorio fuerte en torno a la implementación de las TIC¹⁹. El informe citado también señala que los mayores obstáculos para las personas con capacidades diversas y sus organizaciones son la falta de políticas públicas que articulen los ámbitos educativo, laboral y social; el marco legal débil para la defensa de los derechos; la confusión entre organizaciones de personas con discapacidad y organizaciones prestadoras de servicios; el desconocimiento de derechos y de mecanismos de exigibilidad, y las pocas posibilidades de acceso a TIC y TA. Todo ello contribuye a la invisibilidad de los ciudadanos con capacidades diversas.

16. Cursiva de la autora.

17. Se propone desarrollar proyectos, investigación y difusión de las TIC para la educación especial, desarrollar e impulsar la utilización de las TIC como herramientas para las personas con discapacidades, impulsar el uso de las herramientas TIC aplicadas a los ejes de desarrollo, formular planes para asegurar el acceso para personas con discapacidad y recopilar buenas prácticas de soluciones adecuadas por parte de instituciones o países, para difundir y replicar. Véase eLAC2010.

18. Las tecnologías de asistencia (TA) que mayor revolución han causado son el Jaws y la telefonía móvil.

19. La debilidad del marco, la falta de políticas o la incoherencia en el momento de armonizar las leyes dificultan el ejercicio de los derechos sociales.

3.3. Conclusión parcial del marco legal existente

Según Díaz Velázquez (2010), la igualdad en la capacidad jurídica de las personas con discapacidad no es suficiente en tanto que no se actúe en la estructura social de tal manera que se atenúen y eliminen las barreras (materiales y simbólicas) que impone el entorno y las situaciones de discriminación que prevalecen. La ausencia de políticas públicas genera espacios llenos de barreras físicas y ambientales, procedimentales y comunicacionales, así como también prejuicios y estigmas hacia la diversidad funcional de las personas.

Si bien coincidimos con las afirmaciones anteriores, el punto que nos interesa resaltar aquí es que la estigmatización, que conlleva la desigualdad absoluta y relativa²⁰ en el acceso a TIC y genera nuevas enfermedades psicosociales que deben preverse y atenderse en políticas de salud pública. Abocarse a investigar el problema de capacidades diversas en tanto cuestión de derechos humanos situados es entender que aquellas prácticas excluyentes vulneran de una manera especial tanto a grupos con capacidades diversas en el interior de los países en general como a grupos en países “no desarrollados” en el contexto de la comunidad internacional (brecha de acceso a TIC y TA para personas con capacidades diversas), afectando su salud psicosocial. El daño que el no acceso produce en su salud constituye un problema de justicia y una deuda social hacia las personas con capacidades diversas, el cual merece ser investigado y profundizado por la complejidad de factores que intervienen en la igualdad en salud. En este sentido, seguidamente analizaremos en qué medida las teorías filosóficas de justicia abordan el problema en su complejidad.

4. Marcos filosóficos

Las teorías de justicia inspiradas en el contrato social, como la teoría de justicia rawlsiana (Rawls, 1971), parten del supuesto de que sólo participarían del contrato los “miembros plenamente cooperantes de la sociedad, a lo largo de una vida completa”. Si el acuerdo de cooperación es el beneficio mutuo, los participantes querrán juntarse con personas de cuya cooperación esperan obtener algo, no con aquellas que requieran atenciones inusuales y costosas. El presupuesto es que si esas personas no contribuyen al producto social y, por tanto, reducen el bienestar del conjunto de la sociedad, no pueden considerarse como miembros plenos en este nivel del contrato social (sería una cuestión de justicia especial a determinarse a posteriori del contrato social)²¹.

20. Por otra parte, el acceso al conocimiento y a la tecnología genética determina, en algunos casos, la posibilidad de prevención de la discapacidad por acceso anticipado a la información y la posibilidad de intervenir en el medio (epigenética). Véase De Ortúzar (2016).

21. Rawls no niega la inclusión de los ciudadanos con deficiencias atípicas, pero sostiene que debe resolverse en un estadio ulterior (justicia especial) por tres razones: 1- La primera deriva de su doctrina de los bienes primarios. Incluir a las personas con discapacidades pondría un obstáculo a la simple y directa vía para medir quiénes son los más desfavorecidos de una sociedad. 2- La segunda está relacionada con su adhesión a la tradición del contrato social. La relativa rareza de las deficiencias no “normales” implicaría introducir adaptaciones caras y complicadas en los lugares públicos de trabajo si queremos que sean plenamente accesibles para las personas con esa clase de deficiencias. En general, los gastos superarían por mucho los beneficios de la productividad económica resultante de una plena inclusión de esas personas. 3- La tercera y última razón afirma que la causa de salir del estado de naturaleza tiene que ver con los beneficios típicamente económicos que se obtienen de la cooperación mutua incapaz de ser lograda completamente por las personas con deficiencias atípicas. Véase Rawls (1971) *cfr.* Rawls (1995). Para Nussbaum, si se logra que las partes en la posición original no sepan si sufren o no alguna deficiencia, entonces, y sólo entonces, los principios resultantes serán verdaderamente equitativos. Véase sobre el tema Nussbaum (2007: 278).

Al respecto, Nussbaum (2007), quien defiende una concepción de justicia política basada en derechos humanos²², considera que dicho presupuesto es falso debido a que: 1- las personas con deficiencias y discapacidades no son improductivas; 2- las personas con discapacidades contribuyen de muchas maneras a la sociedad cuando ésta crea las condiciones que se lo permitan. Por ello, de los diferentes grados de discapacidad no se sigue la improductividad de la persona, como así tampoco la irreversibilidad o perpetuidad de la misma porque ésta depende, en gran medida, del entorno social. Y en este sentido, el acceso a TIC y TA es vital, especialmente en regiones pobres, para promover la citada igualdad.

Desde lo psicosocial, Nussbaum señala que la empatía y la vulnerabilidad son dos componentes centrales para poder reconocer al otro también como un ser frágil y necesitado, a la vez que capaz de cooperar en lo social, internalizando expectativas y normativas de sus compañeros para poder ser reconocidos como miembros de la cooperación social²³. Por lo tanto, exige el acceso de aquello que hace posible una vida acorde con la dignidad humana, esto es: a los ciudadanos con capacidades diversas debería promoverse su salud, su educación y la plena participación en la vida social y, a ser posible, en la vida política. La citada autora propone organizar el trabajo de asistencia de los cuidadores de las personas dependientes (asistencia humana y financiera) y brindar oportunidades para el empleo satisfactorio a través de su capacitación y del uso de TIC y TA.

Sen²⁴ (1995, 2011) va un paso más allá de Nussbaum con su crítica a la rigidez de los bienes primarios rawlsianos. Sería muy difícil realizar comparaciones interpersonales porque las personas no son todas iguales y requieren distintas cantidades de un bien para lograr un bienestar similar. Los bienes son medios para lograr la libertad pero no la libertad misma. Por ello, propone centrarse en la variabilidad subjetiva y no en la igualdad de recursos (Sen, 2004: 2). Dicha propuesta se aplica muy bien a la discapacidad, entendida desde un enfoque social²⁵.

El uso que podemos dar a un determinado nivel de rentas depende de algunas circunstancias. Sen identifica al menos cinco fuentes de diferencias entre nuestra renta real y las ventajas (el bienestar y la libertad) que obtenemos de ellas:

“1) Heterogeneidad personal: las personas tienen características físicas diferentes de acuerdo a la edad, el sexo, la propensión a enfermarse, etc. La compensación necesaria para contrarrestar las desventajas varía y, además, algunas desventajas no pueden ser compensadas con una transferencia de renta.

2) Diversidad relacionada con el medio ambiente: el clima, por ejemplo, puede influir en lo que obtiene una persona de un determinado nivel de renta.

22. A pesar de las críticas a Rawls, a nivel de justicia social Nussbaum (2007) extiende también la base del contrato social a nivel universal, es decir, no rompe con el contractualismo al dejar un espacio para el acuerdo razonable (consenso entrecruzado).

23. El requerimiento de entender y aplicar una concepción pública de la justicia demanda potenciar la capacidad de ponerse en el lugar del otro y de esa forma comprender tanto los potenciales beneficios como las necesarias cargas que deben asumirse. Para ello, el contar con un desarrollo de sentimientos empáticos puede ser un camino apropiado, al igual que el enfatizar el reconocimiento de la propia vulnerabilidad. La literatura, por ejemplo, es y ha sido un medio idóneo para ello, debido a que las narraciones tienen como rasgo distintivo el ampliar el mundo del lector y permitirle, a través de la imaginación, entrar en el de los protagonistas. Véase Nussbaum (2010: 199).

24. El citado autor critica a Rawls por no tener en cuenta las diferentes capacidades de cada uno para convertir los mismos recursos en beneficios. Pero Rawls tampoco tiene en cuenta situaciones de pobreza en su teoría ideal. Sen, al focalizar en el desarrollo de capacidades conectadas con las oportunidades reales que tienen las personas para el efectivo ejercicio de la libertad, justifica una propuesta apropiada como primera respuesta al problema de igualdad de los ciudadanos con deficiencias y discapacidades.

25. Para Sen (2004) el desarrollo puede concebirse como un proceso de expansión de las libertades reales de las que disfrutan los individuos.

3) Diferencias de clima social: se trata de las condiciones sociales, incluidos los sistemas de enseñanza pública, el nivel de delincuencia, violencia, epidemiología y contaminación.

4) Diferencias entre las perspectivas relacionales: los bienes que exigen las costumbres de un lugar pueden variar de un lugar a otro. Por ejemplo, para poder “aparecer en público sin sonrojarse” puede ser necesario vestir mejor, consumir otros bienes visibles en las sociedades más ricas que en las más pobres.

5) Distribución dentro de las familias: de las reglas de distribución que se utilicen dentro de la familia pueden depender los logros y las dificultades económicas de sus miembros²⁶.

Estas causas de diferencias entre las rentas hacen que el nivel de renta no sea una guía muy eficiente del bienestar, señalando las limitaciones de la conversión, esto es:

“Si el fin es centrar la atención en las oportunidades reales del individuo para alcanzar sus objetivos habría que tener en cuenta no sólo los bienes primarios que poseen las personas sino también las características personales relevantes que determinan la conversión de los bienes primarios en la capacidad de la persona para alcanzar sus fines” (Sen, 2000: 99).

En el caso que nos ocupa, las personas con capacidades diversas necesitan más recursos (ayudas técnicas o apoyos personales) para garantizar un bienestar aceptable. Por ejemplo, mayores gastos para la vida diaria en sueldos de apoyos personales o adaptaciones técnicas de su hogar, entre otros.

Como hemos señalado anteriormente, los factores de conversión son individuales, sociales y/o medio ambientales. Por ejemplo, para alcanzar la función de ser capaz de moverse libremente, el recurso requerido dependerá en parte en la habilidad de mover las piernas, o del tipo de terreno, o de la presencia de medios de transporte. Lo importante —según Sen— no es si la persona se moviliza en un auto o en una mula o en una bicicleta, sino si es capaz de llegar a donde quiera llegar (volveré sobre este punto más adelante). El citado autor reconoce la importancia de ejercer la libertad para escoger entre diferentes estilos y modos de vida (2010: 257).

Pero una persona con alguna de sus capacidades funcionales reducida o limitada, se encuentra con limitaciones en la ganancia, es decir, limitaciones para poder alcanzar los recursos y bienes primarios. Por ejemplo, dificultades para conseguir empleo e ingresos menores por su trabajo, como ocurre con el caso de las mujeres —mencionado anteriormente— que sufren triple discriminación: por su condición de mujeres pobres con capacidades diversas. Por lo tanto, es necesario actuar brindando acceso igualitario a TIC y TA de acuerdo a necesidades, como así también apoyo especial y adaptación del ambiente en pos de que las personas con capacidades diversas puedan integrarse socialmente y desarrollar sus propias capacidades. Asimismo es importante actuar tanto en el nivel simbólico como estructural, para evitar cualquier tipo de discriminación en oportunidades de educación, empleo e inclusión social general. En algunos casos, las políticas de discriminación positiva son las indicadas para promover dicho acceso igualitario, pero no suficientes.

26. Véase Sen (2000: 70-71)

4.1. Conclusión parcial de los marcos filosóficos

La concepción de la igualdad de capacidades citada tiene la ventaja de ampliar la visión que implica la justicia social: no se trata sólo de distribuir bienes materiales, sino también de considerar la variabilidad subjetiva (capacidades) para esta distribución. Por otra parte, si queremos alcanzar el ejercicio de la libertad de todos, es importante paliar la desigualdad social inicial²⁷. La pobreza es redefinida justamente como la privación de las capacidades, y no desde la clásica tradición económica, la cual mide la pobreza por el consumo.

Esta visión tiene la fortaleza de no descuidar los elementos simbólicos relevantes para eliminar las barreras hacia las capacidades diversas, como lo es promover la empatía. Como bien señala Díaz Velázquez (2010, 115-135):

“Sen (y Nussbaum) ven obligatorio e ineludible que todo sistema social que se inspire en los principios de justicia equitativa y distributiva, desarrolle las herramientas y los recursos básicos para que las personas con discapacidad puedan alcanzar un bienestar aceptable. No obstante,... no siempre es una cuestión de aplicación de apoyos personales y ayudas técnicas, sino que muchas veces éstas no son suficientes y se necesita incidir en las barreras (estructurales o simbólicas) del entorno social”.

En lo que respecta a Sen, su aporte especial se encuentra en considerar la diversidad de relaciones con el medio ambiente (por ejemplo, condiciones climáticas adversas que generan aislamiento), como con las condiciones sociales (falta de educación, vivienda apropiada, entre otros). Sin embargo, estas últimas —las condiciones sociales— parecen ser evaluadas de un modo fijo, estático, y no dinámico. Su última referencia a la perspectiva relacional apunta a la variación comparativa de las costumbres en el mundo y a la necesidad de compensarlas para que no exista humillación por falta de igualdad (ejemplo: necesidad de vestimenta elegante como norma social para poder hablar en público en países diferentes al nuestro). Sin embargo, las diferencias sociales más importantes, producto de las desigualdades sociales, no se limitan sólo a éste aspecto de la cultura, sino que conllevan el debilitamiento de las relaciones sociales como consecuencia de las diferencias económicas, de estatus, planteando relaciones de humillaciones y sometimiento que afectan la calidad de vida y salud de una gran parte de la población, y muy especialmente de los más débiles. Las relaciones pobres inciden negativamente en las oportunidades de los más vulnerables (entendiendo a la vulnerabilidad como categoría relacional desde un enfoque interseccional —género, raza/etnia, clase social, edad, diversidad— que tiende a visibilizar las asimetrías de poder).

El problema de equidad en capacidades diversas no resulta exclusivamente de un atributo individual o una tragedia personal, sino de una relación social, que posee grados y no implica la desigualdad permanente. Por ejemplo, en el caso de la movilidad —de acuerdo con Sen— lo importante no es el medio sino dónde quiere llegar la persona. Pero si una persona en silla de ruedas de una zona pobre y aislada tiene que trasladarse en una mula con un carro para acudir a la escuela o a su trabajo, mientras que otras personas en su misma situación acceden al autobús adaptado o a autos especiales para efectuar un cómodo traslado, entonces esa persona, aun cuando llegue a su meta, sufrirá la desigualdad relativa, es decir una estigmatización social por diferencia de estatus que afectará su salud, al ser consciente de encontrarse en una situación de inferioridad en relación con los otros. Su libertad de escoger se verá afectada y sufrirá por estatus bajo.

27. Véase para la ampliación de este punto Braithwaite (2009: 219-232).

Nussbaum establece un umbral mínimo de las capacidades. Se trata de alcanzar esos mínimos por debajo de los cuáles no existe una vida digna. Pero si una persona con capacidades diversas accede a una vivienda digna, y su vecino construye una mansión que brinda diferentes oportunidades tecnológicas de movilidad, visión, audición, entre otras; la persona con capacidades diferentes sufrirá la desigualdad relativa vivenciando su estatus diferencial (a pesar de satisfacer el umbral mínimo). Atender a las desigualdades absolutas a través de la igualdad de capacidades permite paliar las grandes diferencias sociales de estatus, pero no elimina desigualdades relativas. He aquí mi crítica y mi reconocimiento parcial a la teoría de Sen-Nussbaum, señalando la importancia de evaluar también el impacto de las desigualdades relativas en salud.

5. El aporte de la desigualdad relativa en relación al acceso igualitario a TIC en personas con capacidades diversas

5.1. Desigualdad absoluta y salud

Como hemos señalado anteriormente, las teorías de justicia —aun las aplicadas a salud— suelen centrarse en la desigualdad absoluta. La desigualdad absoluta afecta al individuo más allá de si él mismo es consciente o no de la desigualdad (Wilkinson, 2005). Por ejemplo, la pobreza absoluta equivale a carecer de la satisfacción de necesidades básicas (comida, abrigo, entre otras). Asimismo, puede considerarse que el daño ambiental —por ejemplo agua contaminada, falta de cloacas o polución, entre otras— constituye un factor externo y determinante social material básico que afecta a la salud. Estos determinantes deben ser prevenidos, controlados o evitados porque generan daños directos. La citada desigualdad puede modificarse con la simple intervención material (satisfacción de necesidades y capacidades básicas y/o protección medio ambiental). En este sentido, uno debería poder exigir al Estado que cumpla con los derechos humanos establecidos a nivel internacional y nacional en nuestra Constitución (Argentina) donde se establece el derecho a la salud (aun cuando éste no se reduzca a las necesidades básicas).

Ahora bien, si existen los recursos para terminar con la pobreza absoluta, y si existen derechos que protegen contra el daño ambiental y que defienden positivamente la salud, entonces el problema no es material ni legal, sino político y distributivo. Los que sufren problemas de salud y daños ambientales se encuentran en una condición de vulnerabilidad, es decir, su situación supone una asimetría de poder y diferencias que hacen que sólo algunas personas gocen de libertad real. Pero muy pocas teorías de justicia sostienen quiénes son los responsables de evitar dicha situación de asimetría que genera la desigualdad y la pobreza: “está claro que muchas personas están siendo usadas como medios, aunque no está claro quién tiene el deber de evitarlo...” (Nussbaum, 2007: 276-277)²⁸, siendo necesario determinar principios de justicia global y responsables (volveré más adelante sobre este punto).

En el tema que nos ocupa, el acceso igualitario a TIC y TA, la desigualdad absoluta se genera por la falta de acceso a TIC y la no intervención en el entorno para personas con capacidades diversas en zonas aisladas, inhóspitas y pobres. En términos generales, el acceso a TIC es una necesidad esencial para toda la comunidad de zonas vulnerables, pero más aún para el grupo de personas con capacidades diversas,

28. Una de las excepciones sobre esta crítica es la teoría de Thomas Pogge (2005), a quien remito.

debido a que a su desigualdad inicial y social se suma la desigualdad climática y geográfica que incide especialmente en sus posibilidades de manejarse en el entorno. Para los discapacitados de dichas comunidades el acceso a TIC es una prioridad porque constituye el único medio de acceso a la atención de la salud especializada (telemedicina) y a la educación continua (teleeducación), como también constituye el único medio para relacionarse a distancia cuando existen bajas temperaturas y se produce el aislamiento por condiciones climáticas y geográficas (De Ortúzar, 2012). Su aplicación supone capacitación, apoyo especial, herramientas específicas —TA— requeridas para el acceso a empleos y medios de transportes adecuados a las condiciones geográficas adversas, eliminación de barreras simbólicas y, por sobre todas las cosas, eliminación de las diferencias de estatus en las comunidades del sur (teniendo en cuenta género, etnia, clase social, diversidad).

El acceso a TIC y TA en dichos casos no es sólo responsabilidad de políticas públicas regionales que incidan en el entorno social, aunque las mismas deben ser prioridad del Estado. También inciden en la desigualdad de acceso los acuerdos internacionales que, lejos de compensar desigualdades entre países generadas por injustas razones históricas, imponen sus políticas globales a nivel local a través de asimétricas negociaciones como el mencionado ADPIC —segundo determinante social global de la salud— (Filho, 2001; Pogge, 2005). Este punto ha sido reconocido parcialmente por las teorías de justicia de Nussbaum y Pogge, señalando la responsabilidad del orden internacional actual, de los organismos internacionales, de los países ricos y de los ciudadanos de países desarrollados, entre otros.

5.2. La desigualdad absoluta genera desigualdad relativa en salud

Ahora bien, los estudios recientes²⁹ sobre los determinantes sociales de la salud han evidenciado que el tipo de desigualdad que afecta principalmente nuestra calidad de vida no es simplemente la desigualdad absoluta (necesidades básicas/ingresos absolutos), sino la desigualdad relativa (diferencia de estatus/ingresos relativos). Es decir, podemos tener una mejor calidad de vida con un ingreso menor (ingreso relativo), lo relevante es si la sociedad es igualitaria. Según Wilkinson y Pickett, para el bienestar no es necesario tener más ingresos, sino vivir en el marco de una sociedad donde no existan grandes disparidades, donde la riqueza esté distribuida equitativamente. La desigualdad relativa resulta de la desigualdad social y ocasiona diferencias de estatus. Las personas que se identifican con un nivel de estatus social bajo (ingreso relativo) tendrán una vida de menor calidad que los de nivel superior, padeciendo una mayor propensión a enfermedades psicosociales por estrés crónico, sufriendo violencia, nuevas fobias, enfermedades de países desarrollados —cáncer, enfermedades cardíacas, drogadicción, obesidad—, entre otros factores que harán su vida más corta (Wilkinson, 2005)³⁰.

La desigualdad relativa también afecta a los grupos discapacitados en sociedades no igualitarias y, comparativamente, a los grupos pobres de la comunidad internacional de “discapacitados”. En el caso de acceso a TIC y TA, resulta claro que, aun cuando las personas con capacidades diversas logren satisfacer sus

29. Me refiero a los estudios de la epidemiología, psicología, antropología o neurociencia, entre otras. Al respecto, ver respectivamente los siguientes trabajos: 1. Easterlin, 1974, 2005; 2. Haidt, 2006; 3. Erik Olin Wright, 1997; 4. Wilkinson, 2005 y 2009, entre otros.

30. Los lazos sociales (amigos, familia, pertenencia a la comunidad) son precisamente los que protegen al hombre contra el estrés crónico de la sociedad tecnológica, aunque no evitan las desigualdades. Por el contrario, el individualismo del sistema promueve la competitividad, creando una sociedad disfuncional y anticooperativa por ruptura de relaciones de confianza, seguridad y relaciones de amistad. El mercado se constituye en el único elemento “homogeneizador” de los ciudadanos: el consumismo (“ciudadano consumidor”). Sobre éste punto véase De Ortúzar (2016).

necesidades básicas, también son conscientes de la diferencia de estatus que se da por el acceso a TIC y TA. Esta diferencia nace de la desigualdad social y de las dificultades que existen en la conversión y en la ganancia, lo cual exige un estudio interseccional (etnia, género, diversidad, clase social), como así también consideraciones no estáticas, sino dinámicas, de los determinantes sociales (no fijos ni individuales), las relaciones climáticas (evaluación de la relación con el medio ambiente) y las relaciones asimetrías de poder en lo que respecta a la cultura (libertad o colonización). Por ejemplo, si consideramos el caso de acceso a TIC en nuestra región de personas con capacidades diversas, sabemos que el mismo está condicionado por cuestiones de mercado. Es decir, la innovación en TIC y el acceso a las mismas sólo puede ser posible en nuestra región en las ciudades más ricas (Thery, H. y De Mello-Thery, 2012) porque la investigación pública no tiene financiamiento para este tipo de necesidades (Brecha 10/90, OMS³¹), existiendo sólo un mercado muy selectivo no regional —amparado también por el ADPIC—. La relación entre desigualdad social y desigualdad de acceso a TIC y TA es un ejemplo de desigualdad relativa padecida por grupos con capacidades diversas en regiones pobres. Dicha desigualdad crea estigmatización y trato diferencial en un mismo país y entre países, generando no sólo la misma discapacidad por entorno social (enfoque social), sino también por la conciencia de diferenciación en el estatus de ciudadanos por regiones³². En otras palabras, acceden a TIC y TA los “usuarios y/o consumidores” que puedan pagar el precio del producto, y no los ciudadanos que los necesiten por cuestiones de salud, no existiendo políticas públicas —regionales e internacionales— para su justa distribución. Por ello, las diferencias sociales se traducen en nuevas enfermedades psicosociales también para éste grupo, que se suman a la falta de acceso igualitario a TIC y TA para capacidades diversas.

Si consideramos la discapacidad desde el enfoque social, entonces es importante reconsiderar nuestras concepciones de justicia, para que éstas se centren en las relaciones entre los ciudadanos democráticos y empáticos³³, y no sólo en la distribución de bienes o en el estudio de condicionantes sociales como algo fijo y dado. Tampoco se trata de continuar con la paradójica convivencia de un modelo hegemónico que habilita al mercado a ofrecer variedad de productos por perfil individual, sin evaluar si éste es adaptable al entorno social y beneficia la integración social, y/o profundiza las diferencias. Se trata de investigar las complejas relaciones que se dan entre el individuo, la familia, el grupo social, la sociedad y las condiciones de trabajo, buscando transformar estas condiciones que no generan cooperación y fortaleciendo las relaciones sociales que permiten la integración. En este sentido, coincido con Sen y Nussbaum en algunos puntos relativos a diferencias materiales y simbólicas, pero me diferencio de dichos autores al sostener que la desigualdad más importante en el acceso a TIC y TA de los discapacitados no es sólo la absoluta, sino también la desigualdad relativa derivada de la misma.

31. La brecha 10/90 reconocida por la OMS en investigación denuncia la creciente desigualdad —a nivel de acceso a medicamentos e investigación— entre países industrializados y países en vía de desarrollo: el 90 % de los esfuerzos y recursos destinados a la investigación biomédica se destinan a problemas que afectan tan sólo al 10 % de las prioridades en salud pública a nivel global y, de igual forma, solo se destina el 10 % de dichos recursos de investigación a solucionar problemas de salud que afectan al 90 % de la población mundial. A partir del conocimiento público de esta desigualdad, se crea en 1998 el Foro Mundial sobre Investigaciones Sanitarias. El propósito fundamental del Foro Mundial se orienta a fomentar que las iniciativas de investigación se centren en las enfermedades que representan la mayor carga mundial de morbilidad, a mejorar la asignación de los fondos de investigación y a facilitar la cooperación entre asociados de ambos sectores, público y privado. Es innegable que las inversiones mundiales en investigación no abordan satisfactoriamente las cuestiones de salud que más afectan a los países pobres. Una mayor financiación es condición necesaria, pero no suficiente, para mejorar los resultados de salud. Existe, además, la urgente necesidad de elaborar programas nacionales de investigación que aborden las prioridades locales en materia de salud para desarrollar a largo plazo la capacidad investigadora nacional e internacional, y de idear mecanismos que mejoren la coordinación entre las prioridades de investigación y su sostén económico. Véase al respecto: Organización Mundial de la Salud (2001).

32. En las regiones ricas las innovaciones en TIC y TA están presentes tanto en el mercado como en políticas de investigación y políticas públicas. Sin embargo, en las regiones pobres no se investiga ni se accede a las mismas.

33. Excepto en la atención y cobertura de las necesidades esenciales y específicas, que hace a lo singular.

5.3. Conclusión parcial del aporte de la desigualdad relativa en relación con el acceso igualitario a TIC en personas con capacidades diversas

Repasando los pasos positivos dados en el análisis de la desigualdad, considero que:

1. Resulta crucial, en pos de la igualdad, comenzar actuando sobre las condiciones de pobreza, entendida como privación de capacidades y falta de riqueza social, y no considerando la misma exclusivamente desde el punto de vista monetario o de consumo.
2. Para el desarrollo de capacidades no debemos tener en cuenta sólo la distribución de recursos sino también la variabilidad intersubjetiva —adecuación de recursos al sujeto/conversión—. Pero, como es claro en el caso de la discapacidad, se debe actuar sobre el entorno social dinámico que afecta al mismo, eliminando la desigualdad (no sólo a nivel individual). Por ejemplo, se debe actuar sobre el espacio social, transformar la movilidad (modificación del transporte), brindar asistencia especial/acceso a TA, garantizar que los ingresos de personas con discapacidades y sus oportunidades de empleo sean equitativas o fomentar el acceso a la educación continua, entre otros.

Estos dos primeros puntos contribuirían a compensar las barreras estructurales que hacen a la discapacidad. Por otra parte, coincido con Nussbaum en que no deben descuidarse las barreras simbólicas, esto es:

3. Trabajar la cohesión social y la cooperación, que incide en lo simbólico, y muy especialmente la necesaria construcción de lazos que permitan desarrollar la empatía hacia los más vulnerables en un contexto de reconocimiento de la ciudadanía, de reconocimiento de la democracia y de reconocimiento de los derechos humanos. El concepto de ciudadanía se contrapone aquí al concepto de “usuario”, criticando la clasificación de “perfiles de usuarios con capacidades diversas”, ya que estos perfiles marginan del ejercicio del derecho a la salud a los que no pueden pagar.

Estos temas reseñados han sido mencionados transversalmente en las teorías de justicia, debiendo profundizarse en gran medida para la comprensión de la diversidad de capacidades por parte de la comunidad (empatía y vulnerabilidad). Es central eliminar de raíz las barreras simbólicas, los prejuicios en torno a la diversidad de capacidades y considerar la interseccionalidad (género, raza, etnia, clase social) en el abordaje de las mismas para construir la figura del ciudadano democrático y comprometido, y no de un simple “usuario de mercado”.

Por último, no podemos descuidar, en función de su importancia creciente, la desigualdad relativa; y cómo las consiguientes diferencias sociales de acceso generan humillación y estigmatización de los grupos de personas con capacidades diversas de regiones pobres. Esta vulnerabilidad es producto de la desigualdad social por falta de políticas distributivas a nivel regional e internacional, por las consiguientes diferencias de estatus por asimetrías de poder y por la ausencia de desarrollo de empatía con el vulnerable ante la imposición de una concepción de mercado (el usuario que paga accede). Parecería que ya no están en vigencia los derechos del ciudadano, los derechos humanos. Pero, ¿quiénes son los responsables de esta situación? Los tratados internacionales (ADPIC), los laboratorios y sus privilegios en la financiación de investigación en prioridades (Brecha 10/90, OMS), la complicidad de gobiernos locales y la falta de políticas públicas; todos inciden en la desigualdad de acceso a TIC y TA regional e internacional, afectando estas desigualdades sociales a los grupos con capacidades diversas. Este último punto, nos lleva a sostener la necesidad de:

4. Actuar sobre las diferencias de acceso a TIC y TA (determinante social global) generadas por ADPIC y por la distribución inequitativa en las investigaciones sanitarias regionales (Brecha 10/90, OMS), y proponer la evaluación de políticas públicas integrales que tengan en cuenta los determinantes sociales para el uso social de TIC³⁴, promoviendo un abordaje interseccional (género, etnia, clase social, diversidad, interculturalidad), integral y situado (uso social adaptado y cultural) en pos de paliar la desigualdad relativa que origina nuevas enfermedades psicosociales en grupos vulnerables de personas con capacidades diversas.

6. Conclusión

A modo de cierre, la defensa de los derechos humanos de las personas con capacidades diversas y la defensa específica de su acceso igualitario a TIC y TA para hacer su vida —en algunos casos— posible, exige un marco legal armónico y fuerte, sustentado en una concepción de justicia social que atienda el problema actual de la desigualdad relativa, y políticas públicas acordes para su concreción. De acuerdo con Filho, y en relación con los determinantes sociales que constituyen el acceso a TIC, “estos bienes públicos tienden cada vez más a transformarse en bienes públicos globales, lo que obliga a que las políticas que estimulan su creación y distribución sean objeto de nuevos acuerdos institucionales de la comunidad internacional, incluyendo un nuevo papel de instituciones multilaterales tradicionales” (Filho, 2001: 409-412). Más allá del problema de fomentar nuevos acuerdos internacionales que protejan —y no comercialicen— los bienes públicos, conjuntamente con políticas regionales, me parece que no puede descuidarse el problema de fondo: las desigualdades sociales (internacionales y regionales) y los intereses del mercado generan una gran disparidad en la innovación y acceso a TIC y TA de las personas que más lo necesitan en regiones pobres (Brecha 10/90). Este problema de acceso a dichos bienes públicos (conocimiento/TIC/salud) no es sólo un problema de desigualdad absoluta. Es también un problema de desigualdad relativa con fuertes incidencias en la salud psicosocial de las personas con capacidades diversas.

En pos de enfrentar el mismo, es importante continuar trabajando en:

1. Crear nuevos marcos legales internacionales y regionales fuertes, armonizando los mismos para su efectivo cumplimiento, de modo que puedan traducirse en políticas públicas integrales que contribuyan a paliar la desigualdad relativa³⁵ de nuestra sociedad tecnológica.
2. Promover el financiamiento público igualitario en innovaciones en TIC y TA de acuerdo a necesidades de personas con capacidades diversas, compensando —internacional y regionalmente— las disparidades en innovación y acceso generadas por financiamientos regionales diferenciales³⁶.

34. Por ejemplo, a pesar del reconocimiento de derechos —Tratado de Marrakech—, existen restricciones reales de acceso a libros adaptados debido a leyes de propiedad intelectual, gracias a la falta de armonización de marcos, asimetrías de poder y diferencias de ingresos, lo cual ocasiona serias diferencias sociales que repercuten en la salud y posibilidades de vida de las personas con deficiencias visuales.

35. Por ejemplo, la inclusión de la discapacidad como tema transversal en la educación superior, la formación de docentes para atender la diversidad con conocimientos de TIC y TA, el diseño universal en áreas que competen al diseño de páginas web y sistemas operativos, programación y fabricación, entre otros. A nivel de barreras simbólicas, se trabaja con campañas masivas de información y sensibilización, planes educativos vertebrados por principios inclusivos y programas de inserción laboral e intercambios internacionales, alfabetización digital y capacitación docente con desarrollo de competencias profesionales vinculadas a TIC y TA.

36. El financiamiento permitirá mejorar la infraestructura, el acceso a tecnologías emergentes de acuerdo a necesidades y disminuir costos. Por

3. Fortalecer los lazos sociales internacionales y regionales en la comunidad de personas con capacidades diversas, trabajando en la igualdad social para actuar colectivamente contra las diferencias de estatus de personas con capacidades diversas causadas por diferencia de acceso a TIC y TA regionales.
4. Educar en la empatía hacia el más vulnerable, reforzando los lazos simbólicos, los derechos humanos para la defensa de los derechos de ciudadanía vs. los perfiles de usuarios individuales y exclusivos intereses de los mercados.
5. Evaluar los efectos de estas desigualdades relativas en la salud psicosocial de las personas con capacidades diversas debido a que no sólo debe tenerse en cuenta su deficiencia, sino conjuntamente ésta con las barreras estructurales y simbólicas para su integración social. Es necesario también estudiar cómo las diferencias sociales en el acceso a TIC y TA generan nuevas enfermedades psicosociales. Estas no pueden ser ignoradas, demandando la evaluación temprana de las capacidades diversas con enfoque integral e interseccional (género, raza/etnia, clase social, diversidad) y promoviendo marcos legales armónicos, coherentes y fuertes, conjuntamente con políticas públicas integrales.

Una vez más, si queremos superar las barreras simbólicas y estructurales que sufren las personas con capacidades diversas, no podemos descuidar la desigualdad relativa de acceso a TIC y TA ocasionada por las desigualdades sociales, por desigualdades en financiamiento de investigaciones, por asimetría de poder y por las consecuentes diferencias entre grupos y entre países (ADPIC, Brecha 10/90). La conciencia de la existencia de dicha desigualdad genera estatus diferencial entre ciudadanos con capacidades diversas por regiones y grupos, dañando su salud, generando nuevas enfermedades psicosociales y atentando contra los derechos humanos reconocidos a nivel formal, pero sin correlato de armonización legal práctica para su ejercicio. Nos encontramos ante un panorama social —internacional y regional— que, aun en un tema tan delicado como lo es el acceso igualitario a TIC y TA de personas con capacidades diversas, parece negar los “derechos del ciudadano” y privilegiar en forma absoluta la libertad del “usuario”.

ejemplo, en términos de costo y distribución, podría ser de mayor beneficio la consecución de: lectores de pantalla, digitalizadores de textos, comunicadores con sistemas de símbolos, Netbooks, Wifi gratuito en instituciones, software de texto a voz y de voz a texto.

Referencias bibliográficas

- Alaniz, M. *et al.* (2010): "Los Aportes de la Tecnología Informática a la Educación Especial. El caso de la Escuela N° 9 Keoken de Río Turbio". *Revista de Informes Científicos - Técnicos UNPA*, 2 (3): 214-237.
- Argentina. Ley 27.044, de 11 de diciembre, por la que se otorga jerarquía constitucional a la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, *Boletín Oficial de la República Argentina*, 22 de diciembre de 2014, núm. 33.035, pp. 3.
- Argentina. Ley 26.378, de 6 de junio, por la que se aprueba la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su protocolo facultativo, aprobados mediante resolución de la Asamblea General de las Naciones Unidas del 13 de diciembre de 2006, *Boletín Oficial de la República Argentina*, 9 de junio de 2008, núm. 31.422, pp. 1.
- Braithwaite, J. (2009): "Disability and poverty: A survey of World Bank Poverty Assessments and implications". *ALTER, European Journal of Disability Research*, 3 (3): 219-232.
- Breilh, J. (2013): "La determinación social de la salud como herramienta de transformación hacia una nueva salud pública (salud colectiva)". *Revista Facultad Nacional de Salud Pública*, 31: 13-27.
- Canimas, J. (2015): "¿Discapacidad o diversidad funcional?". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 46 (2): 79-97. Final del formulario
- De Ortúzar, M. G. (2016): "Responsabilidad social vs. Responsabilidad individual en salud". *Revista de Bioética y Derecho*, 36: 23-36.
- De Ortúzar, M. G. (2014): "'Gobernanza' y 'Gobernanza en salud': ¿Una nueva forma de privatizar el poder político?". *OXÍMORA Revista Internacional de Ética y Política*, 5: 63-86.
- De Ortúzar, M. G. (2012): "Hacia la telemedicina en el MERCOSUR. Análisis ético comparativo de las normativas de Brasil y Argentina". *Revista Salud.com*, 8 (30): 1-17.
- De Ortúzar, M. G. (2003): "Towards a universal definition of benefit sharing", en Knoppers, B. M. (ed.): *Population and Genetics: Legal and Socio-Ethical Perspectives*. Leiden/Boston: Martinus Nijhoff Publishers.
- Díaz Velázquez, E. (2010): "Ciudadanía, identidad y exclusión social de personas con discapacidad". *Política y Sociedad*, 47 (1): 115-135.
- Easterlin, R. A (2005): "Building a Better Theory of Well-Being", en Bruni, L. y Porta, P. L. (eds.): *Economics and Happiness: Framing the analysis*. Oxford: Oxford University Press.
- Easterlin, R. A (1974): "Does Economic Growth Improve the Human Lot?", en David, P. A. y Reder, M. W. (eds.): *Nations and Households in Economic Growth: Essays in Honor of Moses Abramovitz*. Nueva York: Academic Press.
- Filho, A. P. (2001): "Inequities in access to information and inequities in health", *Revista Panamericana de Salud Pública*, 11 (5-6): 409-412.
- Green, R. M. (1997): "Parental Autonomy and the Obligation Not to Harm One's Child Genetically". *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 25 (1): 5-15.
- Haidt, J. (2006): *The Happiness Hypothesis: Finding Modern Truth in Ancient Wisdom*. Nueva York: Basic Books.

- Morena, N. (2012): *Mujeres con discapacidad en sociedades pobres: la triple discriminación* (Trabajo final de la Especialización en Ciencias Políticas). Universidad de Quilmes, Argentina.
- Nussbaum, M. (2010): *Sin fines de lucro*. Buenos Aires/Madrid: Katz Editores.
- Nussbaum, M. (2007): *Las fronteras de la justicia*. Barcelona: Paidós.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2008): *El derecho a la salud. Folleto informativo N° 31*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Organización Mundial de la Salud (2001): *Macroeconomics and Health: Investing in Health for Economic Development* (en línea). <<http://www.who.int/macrohealth/action/sintesis15novingles.pdf>>, acceso 17 de mayo de 2018.
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial (2011): *Informe mundial sobre la discapacidad* (en línea). <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/index.html>, acceso 17 de mayo de 2018.
- Organización Mundial del Comercio (2003): *Acuerdo de los Derechos de Propiedad Intelectual relacionados con el comercio* (en línea). <https://www.wto.org/spanish/tratop_s/trips_s/trips_s.htm>, acceso 17 de mayo de 2018.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de discapacidad. Orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: CINCA.
- Pogge, T. (2005): *World Poverty and Human Rights*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Rawls, J. (1995): *Liberalismo político*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Rawls, J. (1995): *Teoría de la Justicia*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Sen, A. (2011): *La idea de la Justicia*. Buenos Aires: Taurus.
- Sen, A. (2004): "Why health equity?", en Anand, S. et al. (eds.): *Public health, ethics and equity*. New York: Oxford University Press.
- Sen, A. (2000): *Desarrollo y libertad*. Barcelona: Planeta.
- Sen, A. (1995): *Nuevo examen de la desigualdad*. Madrid: Alianza.
- Sherlaw, W. et al. (2013): "Disabled people, inclusion and policy: better outcomes through a public health approach?". *Disability and Society*, 29 (3): 444-459.
- Thery, H. y De Mello-Thery (2012): "Disparidades e dinâmicas territoriais no Brasil". *Revista do Departamento de Geografia, USP, Volume Especial 30 Anos*: 68-91.
- Vallejos, I. (2012): "Entre focalización y universalidad de las políticas con discapacidad: el enfoque de derechos", en Indiana Almeida, M. E. y Angelino, M. A. (comps.): *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Paraná, Argentina: Universidad Nacional de Entre Ríos.
- Wilkinson, R. (2005): *The impact of inequality*. Nueva York: The New Press.
- Wilkinson, R. y Pickett, K. (2009): *Desigualdad: un análisis de la (in)felicidad colectiva*. Madrid: Turner Publications.
- Wright, E. O. (1997): *Class Counts: Comparative Studies in Class Analysis*. Cambridge: Cambridge University Press.

Los servicios profesionales para las personas con discapacidad. Principios, valores y dilemas éticos

*Professional services for people with disabilities.
Principles, values and ethical dilemmas*

Resumen

En este artículo analizamos los principios y valores que guían el ejercicio profesional cuando los usuarios tienen una discapacidad, en el contexto de dos campos de conocimiento: la ética profesional y los derechos humanos. Particularmente, nos enfocamos en la labor de los trabajadores sociales. Abordamos también algunos dilemas éticos que estos profesionales pueden enfrentar en su práctica cotidiana, destacando tres de los más señalados en los estudios sobre personas con discapacidad: el conflicto entre los intereses del usuario, el profesional y la institución; la obtención del consentimiento informado, y la tensión entre la autonomía del usuario y los compromisos del profesional. A lo largo del texto, reiteramos la importancia de contextualizar los principios y valores profesionales a partir de las necesidades de las personas con discapacidad, las cuales tienden a ser más específicas que las del resto de la población.

Palabras clave

Personas con discapacidad, ética profesional, derechos humanos, dilemas éticos.

Abstract

In this paper, we analyze the principles and values that guide the professional exercise when the users have a disability, trying to make a linkage between two fields of knowledge: professional ethics and human rights. Particularly, we focus on social workers. We also discuss some ethical dilemmas that these professional may face in their daily practice, showing three of the most explored in the research on people with disabilities: the conflict between the user's interests, the professional's and the institution's; the informed consent, and the tension between the user's autonomy and the professional's commitments. Throughout the text, we emphasize the importance of contextualizing professional principles and values, based on the needs of people with disabilities, which are usually more specific than those of the rest of the population.

Keywords

People with disabilities, professional ethics, human rights, ethical dilemmas.

Judith Pérez-Castro

<jcperez@unam.mx>

Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). México

Pamela González-Osorio

<pgonz.osorio@gmail.com>

Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM). México



Para citar:

Pérez-Castro, J. y González-Osorio, P. (2018): "Los servicios profesionales para las personas con discapacidad. Principios, valores y dilemas éticos". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 113-137.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.06>>

Fecha de recepción: 04-02-2017

Fecha de aceptación: 15-11-2017



1. Introducción¹

En este artículo buscamos vincular dos campos de conocimiento: los derechos humanos y la ética profesional, para plantear la manera en que los profesionales pueden contribuir a la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. La articulación entre estos dos ámbitos no es nueva, de hecho, ésta ha sido trabajada desde varias perspectivas, siendo algunas de ellas: 1) la formación de los nuevos profesionales (Bolívar, 2017; Jorquera, 2014; Vila y Cantero, 2017); 2) el ejercicio profesional (Encinas, 2014; Ife, 2012; Schalock, 2015); 3) la prestación de los servicios de salud y de asistencia social (Cárcar, 2017; Comoretto y Centeno-Cortés, 2016; López *et al.*, 2015); 4) el respeto a los derechos y el logro de la justicia social (Grant y Leigh, 2013; Pearson *et al.*, 2016), y 5) la atención a individuos o grupos en situación de vulnerabilidad (Morris, 2001; García, 2015; López, 2016).

El texto que aquí presentamos se inscribe justamente en esta última línea y tiene como fin analizar los principios y valores que intervienen en la prestación de los servicios profesionales para las personas con discapacidad, así como algunos de los dilemas éticos que se pueden enfrentar cuando el ejercicio está dirigido a estos usuarios.

Cabe mencionar que este trabajo tiene como contexto el debate que se ha venido desarrollando en México desde hace un par de décadas sobre la formación profesional y el papel que ocupan las instituciones de educación superior en este proceso (Díaz-Barriga *et al.*, 2016). En nuestro país, el tema de la ética y los valores profesionales es relativamente reciente. A pesar de la importancia que en su momento tuvieron algunos trabajos pioneros (Maggi, 1997; Muñoz y Rubio, 1993; Ríos, 1997; Spitzer, 1990), hasta finales de los años 90 del siglo pasado todavía no se había logrado consolidar dentro de las líneas prioritarias del campo de la investigación educativa (Yurén *et al.*, 2013: 45).

No obstante, en las primeras dos décadas del 2000, las investigaciones sobre ética profesional se multiplicaron. De acuerdo con el último estado del conocimiento, editado por el Consejo Mexicano de Investigación Educativa, entre el 2002 y el 2012 la producción pasó de 5 a 287 trabajos entre libros de autor, artículos, capítulos de libro, tesis, ponencias y códigos deontológicos (Hirsch y Pérez-Castro, 2013). Las principales temáticas de las investigaciones, hasta ese momento, se centraban en: el estudio de las competencias, rasgos, creencias y actitudes de ética profesional; la enseñanza de la ética profesional en licenciaturas y posgrados específicos; la ética de la investigación científica y el desarrollo tecnológico; los dilemas éticos y las conductas no éticas, y la ética de la profesión docente (Hirsch y Pérez-Castro, 2013).

En estos últimos cinco años, la producción se ha enfocado en la ética de la profesión docente (Hirsch y Navia, 2015; Navia y Hirsch, 2015; Jurado, 2016), la formación en ética profesional de los estudiantes de licenciatura y posgrado (Díaz-Barriga *et al.*, 2016; Félix y Félix, 2016; González, 2017; López-Calva, 2014 y 2015; Vera *et al.*, 2016) y la relación entre ética profesional y responsabilidad social universitaria (Acosta *et al.*, 2016; López *et al.*, 2016; Pérez-Castro, 2016).

1. Este artículo es producto de una investigación que se desarrolla en el Instituto de Investigaciones sobre la Universidad y la Educación (IISUE) de la Universidad Nacional Autónoma de México y que está financiada por el Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT), con clave IN300516.

A pesar de este desarrollo, son pocos los trabajos en México que abordan la actuación ética profesional de los trabajadores sociales (Aguillón, 2011; Carreón, 2015; Flores y Martínez, 2006; Galeana y Tello, 2010; Tello y Ornelas, 2015), y menos aun los que estudian la labor de estos profesionales cuando sus usuarios son personas con discapacidad (Mancinas *et al.*, 2017; Lázaro y Silva, 2014). Se trata de una línea de estudio que, consideramos, se encuentra en plena construcción.

De este modo, para lograr el objetivo propuesto, se ha organizado el artículo en tres apartados: en el primero, se plantean algunos de los elementos del enfoque de los derechos humanos y su convergencia con el modelo social de la discapacidad, haciendo énfasis en el derecho que tiene cada persona a ser reconocida e incluida en los diferentes ámbitos de la vida social. En el segundo, se analizan los principios y algunos valores ético profesionales en el contexto de la atención a personas con discapacidad, enfocándonos particularmente al trabajo social. En el tercer apartado, se discuten algunos de los dilemas éticos que los profesionales pueden enfrentar cuando la competencia o la autonomía de los usuarios se ven comprometidas por una limitación en sus funciones o estructuras corporales. Finalmente, se presentan algunas consideraciones sobre las problemáticas abordadas a lo largo del texto.

2. La construcción y desarrollo de la noción de discapacidad

La discapacidad es un concepto construido histórica y socioculturalmente. Se refiere a una experiencia humana específica, cuya explicación ha cambiado de acuerdo con el énfasis depositado en los diferentes factores que en ella intervienen, ya sean las personas, la sociedad, las oportunidades y las relaciones que los individuos pueden establecer o no, al ser etiquetados con esta palabra (Goffman, 1970).

La distinción entre situación y condición de discapacidad, desarrollada por Pantano, hace referencia a la "...vivencia individual, particular y a la manifestación de un fenómeno social caracterizable" (2009: 89). Esta mirada, recuperada y reformulada por otros autores (Ferrante y Ferreira, 2011; Ferreira, 2007; Rodríguez *et al.*, 2017; Roncoli, 2017; Tamayo *et al.*, 2017), implica conocer cómo viven los sujetos la discapacidad y cuáles son los "factores o circunstancias que tienen que ver con las personas en cuanto estén o puedan estar en condición de discapacidad" (Pantano, 2009: 91). La cuestión va más allá de la manera en que se nombre, dado que:

"La condición de discapacidad está asociada a la falta de acceso a bienes y servicios materiales y simbólicos (educación, trabajo, servicios de salud y rehabilitación, prótesis y órtesis, transportes, libre circulación en el espacio público y privado, ocio, entre otros) [...] El motivo de esta exclusión es la presunción de normalidad acerca de los cuerpos y de los modos de ser y estar en el mundo que conduce a la sanción social de aquellos que son ubicados en los márgenes de la norma" (Venturiello, 2017: 167).

La discapacidad también ha sido pensada, de acuerdo con los principios y valores de cada cultura, hacia uno u otro lado de los siguientes binomios: pureza/impureza, milagro/castigo, salud/enfermedad, normalidad/anormalidad, inclusión/exclusión (Brogna, 2009). Más recientemente, se ha buscado entenderla como

“la compleja interacción entre los rasgos inherentes a una persona (o de su limitación), y la manera en que dichos rasgos se manifiestan en el contexto en el que se desarrollan los individuos (en los hechos discapacitantes de la limitación)”² (Riddle, 2017: 16).

Estos pares dicotómicos se derivan fundamentalmente de los modelos de discapacidad, desde donde se han propuesto categorías para explicar las representaciones construidas históricamente (Broyna, 2009; Palacios, 2008; Sandoval *et al.*, 2017), que se manifiestan tanto en las prácticas cotidianas como en las formas en que nos relacionamos con aquellos que tienen esta condición.

Por una parte, está el modelo individual, que coloca a la discapacidad en la persona (French y Swain, 2008) y que se divide en dos submodelos: el de prescindencia, que establece una relación con lo sagrado para comprender la discapacidad, ya sea como milagro o como castigo (Broyna, 2009), y el médico-rehabilitador, que ha considerado a la discapacidad como “...una condición negativa que debe ser erradicada...para recuperar o alcanzar un status social completamente humano, a través del acercamiento —en la medida de lo posible— a la normalidad biomédica” (Ferrante, 2017: 46). Ambos submodelos contribuyeron a que estas personas fueran aisladas, excluidas, asistidas o compadecidas. Por otra parte, existen diferentes propuestas de análisis y subdivisiones —el modelo social, el de vida independiente, el de derechos humanos, el biopsicosocial, el de calidad de vida, el ecológico, el de la diversidad funcional, etcétera— pero, de acuerdo con Riddle (2017), la mayoría coincide en posicionarse contra la perspectiva que ve a la discapacidad como un problema individual, sustentada solamente en el saber médico.

Así, a partir de la segunda mitad del siglo XX empieza a surgir una nueva forma de entender la discapacidad, la cual ya no se remite a los rasgos o diferencias de las personas, sino más bien a las condiciones que la producen, como la pobreza, la discriminación, la segregación, los prejuicios, el paternalismo y la degradación de la condición humana. Lo que se busca es garantizar el respeto y el reconocimiento de estos individuos, mediante políticas que reviertan y transformen las desigualdades que perduran en las estructuras sociales (Charlton, 1998; Ferrante, 2015; Palacios, 2017).

En sus inicios, la lucha por los derechos de las personas con discapacidad tuvo dos grandes vertientes. En los Estados Unidos, se pugó porque la discriminación estuviera prohibida en la ley, defendiendo la tradición de oponerse al destino de ciudadano de segunda clase. Mientras, en el Reino Unido, el debate se centró en asegurar la provisión por parte del estado de los servicios públicos básicos necesarios para lograr una vida independiente (Bariffi y Palacios, 2007; Morris, 1991; Roncoli, 2017).

Una década después, la Unión de Personas Físicamente Deficientes contra la Segregación (UPIAS por sus siglas en inglés) emite los ‘Principios Fundamentales de la Discapacidad’, los cuales constituyeron la base para el modelo social, impulsado por un grupo de académicos británicos, entre ellos Mike Oliver, Vic Finkelstein y Colin Barnes (Ferrante, 2015; Palacios, 2008). Estos principios denunciaban que era la sociedad la que discapacitaba a las personas como resultado de la ideología, las prácticas, las costumbres y la propia organización social. Con el tiempo, esta elaboración teórica fue tomando otras vertientes, congregando disciplinas que abarcaron diferentes dimensiones de las experiencias que las personas tenían en relación con la discapacidad.

2. Traducción propia.

Esto dio lugar a lo que actualmente se conoce como el campo de estudios sobre la discapacidad o *disability studies*. Algunos de ellos ven a la discapacidad como un asunto relacionado con las barreras sociales, otros la analizan como una marca cultural o se interesan por la interacción existente entre la limitación y el entorno, mientras que algunos más explican la discapacidad como un ámbito de interés en materia de derechos civiles, cuyo principal sustento son los derechos humanos (Goodley, 2017; Watson *et al.*, 2012).

Los planteamientos del modelo social de discapacidad y el enfoque de los derechos humanos encontraron armonía entre sí, en gran medida por los valores que los sustentan, como la igualdad en dignidad, derechos y libertades, el reconocimiento de la personalidad jurídica y la no discriminación, así como la manera en que ambos analizan las barreras sociales y promueven el desarrollo de cambios que permitan a la persona “contar con los medios que necesite para desarrollar su propio potencial” (Lidón, 2016: 109). En particular, el enfoque de derechos humanos ha buscado generar instrumentos que lleven a la institucionalización de una estrategia política, desde donde se cuestione la forma en que se han ejercido las libertades y los valores, exigiendo accesibilidad plena para las personas con discapacidad lo que, dicho sea de paso, también ha sido una de las demandas más importantes del modelo social (Lidón, 2016; Quinn y Degener, 2002).

Uno de estos instrumentos jurídicos es la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CPDP) (Naciones Unidas, 2006), la cual ha sido fundamental para la definición y aplicación de los derechos civiles, económicos, políticos, sociales y culturales de estos sujetos, en diversos aspectos: primero, por la exigencia que hace a los estados parte para garantizar su ejercicio; segundo, porque brinda elementos para el desarrollo de la legislación y las políticas públicas nacionales, y tercero, porque establece mecanismos para el seguimiento de los derechos a nivel nacional e internacional (Naciones Unidas, 2008).

Sin embargo, la promulgación, firma y ratificación de la Convención es sólo un primer paso hacia un horizonte incluyente, ya que la armonización de los marcos internacionales, nacionales, estatales e institucionales ha sido un proceso parsimonioso y, hasta ahora, no se ha logrado establecer una estrategia jurídica que permita a todos los países firmantes garantizar los derechos, impedir que sean violados y destinar los presupuestos requeridos para protegerlos (Lidón, 2016).

Como denuncia Ferrante, se trata de una cuestión política en la que es importante distinguir entre “los derechos ‘en papel’ (con la CPDP como horizonte a exigir) y el plano de los derechos ‘en las prácticas’ (examinando las políticas en concreto y utilizando este material como sustrato de caracterización de la situación de discapacidad y denuncia)”. (2017: 57).

Transitar los diferentes niveles, desde los internacionales hasta los locales, que enmarcan la experiencia de la discapacidad como condición y situación conlleva dos procesos. Por una parte, es necesario que la persona con una limitación fortalezca o recupere el control sobre las decisiones de su propia vida y, por otra, es preciso simultáneamente reducir las inequidades estructurales e institucionalizadas. Esto contribuiría a visibilizar la tensión entre los derechos reconocidos y las prácticas sociales, dentro de la nebulosa en la que ambos coexisten, así como a denunciar aquellas prácticas en donde los derechos de estas personas están siendo anulados, restringidos o transgredidos (Molina, 2015).

Específicamente en México, algunos de los obstáculos para la implementación de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad han sido: la ausencia de marcos legislativos que incluyan

todos los aspectos que este instrumento abarca; la baja tasa de empleo de las personas con discapacidad y el incumplimiento de la cuota laboral del 3 % en los puestos de gobierno; la ausencia de estadísticas e información sobre la discapacidad y la situación en que viven estos sujetos; la denegación del voto a las personas con discapacidad intelectual y psicosocial agudas, así como la falta de alternativas para el ejercicio de este derecho y, por último, la persistencia de las leyes de tutela e interdicción, sin proponer otros caminos para salvaguardar la capacidad jurídica de este sector de la población (Sandoval *et al.*, 2017).

Necesitar ayuda no significa que la autonomía de los individuos esté siendo menoscabada. Éste es un elemento que queremos destacar de lo expuesto hasta ahora, porque introduce la noción de interdependencia, a partir de la cual se cuestiona la visión del ser humano infalible y con independencia plena. Todos los individuos, a lo largo de nuestras vidas, requeriremos algún tipo de apoyo y su demanda se incrementará bajo ciertas condiciones, como la niñez, las enfermedades o la vejez, o en determinadas situaciones, como el maltrato, la vulnerabilidad específica, la pobreza, la discriminación o la exclusión social (CEPAL, 2017; Dhanda, 2008).

Utilizar el enfoque de derechos humanos para analizar la práctica profesional en el ámbito específico de la atención a las personas con discapacidad implica reconocer el vínculo entre estos dos campos, particularmente en lo que atañe a los principios éticos, los roles, las funciones y las actuaciones de los profesionales. Asimismo, permite observar el carácter dilemático de las profesiones cuando se ponen en tensión los estándares sociales del servicio con las necesidades del usuario, o cuando se generan discrepancias entre los principios de la profesión y los derechos humanos. Finalmente, coadyuva a la implementación de los derechos humanos, como perspectiva ética, para guiar el ejercicio profesional y, al mismo tiempo, para reconocer el valor intrínseco de las personas, contribuyendo a su bienestar, especialmente de los colectivos más vulnerables (Munuera y García-Longoria, 2013; Cubillos-Vega, 2017).

3. La ética profesional en la prestación de servicios a personas con discapacidad

El interés por regular la actuación profesional se remite al proceso mismo de institucionalización de las profesiones. Los primeros esfuerzos que se hicieron al respecto se empeñaron en definir una serie de rasgos que permitieran distinguir a las profesiones de otras actividades, así como controlar el reclutamiento, la movilidad y el ejercicio de sus miembros. “Hubo un elenco teleológico en esta lista. Las profesiones fueron exitosas gracias a sus atributos: educación prolongada, conocimiento especializado, asociaciones reguladoras, normas y códigos de éticas desarrollados, etc.”³ (Ackroyd, 2016: 16).

Ya en el siglo XX, la discusión giró inicialmente en torno a los factores que intervenían en el mantenimiento de los monopolios profesionales y, posteriormente, el análisis se centró en el ejercicio profesional cotidiano, así como en los discursos profesionales que elaboraban los sujetos en el marco de las instituciones (Abbot, 1988; Johnson y Gore, 2016). De acuerdo con Saks (2016), en las últimas dos décadas los estudios sobre las profesiones se han diversificado aún más, incluyendo cuestiones como la relación entre los distintos

3. Traducción propia.

ámbitos del sistema ocupacional, los dispositivos de cierre social, el papel de las empresas privadas en la provisión de servicios profesionales y los procesos de profesionalización y desprofesionalización en el marco de la sociedad del conocimiento.

En este artículo, nos enfocamos particularmente en los servicios profesionales que brindan los trabajadores sociales a individuos que se encuentran en situación de dependencia, específicamente aquellos que tienen una discapacidad. Nos interesa analizar los principios y valores ético profesionales que se ponen en juego cuando el ejercicio está dirigido a “personas que requieren apoyos para poder desarrollar las actividades esenciales de su vida diaria, con el fin de alcanzar una mayor autonomía personal y poder disfrutar con plenitud de sus derechos como ciudadanos.” (Viscarret *et al.*, 2016: 252).

Por servicios profesionales entendemos aquellas actividades que los miembros de los grupos ocupacionales realizan de manera organizada, en instituciones públicas o privadas, con base en determinados criterios que les permiten establecer el monopolio de su actividad, los límites de su intervención y les otorgan legitimidad (Wilkinson *et al.*, 2016). Asimismo, coincidimos con Macheridis y Paulsson (2017: 4) en que el trabajo profesional se caracteriza por “el uso de la organización profesional como un referente importante, la creencia en los servicios públicos; la creencia en la auto-regulación; el sentido del llamado de la profesión; y la autonomía”⁴.

Es justamente en el debate entre la autonomía y la responsabilidad, la auto-regulación profesional y la regulación institucional, el ejercicio liberal y el asalariado, que surge la pregunta sobre la ética, es decir, la pregunta sobre el bien, no sólo en términos del servicio que aportan los profesionales, sino también del bienestar individual y social (Hortal, 2002). Uno de los enfoques más importantes desde donde se ha analizado la actuación ético profesional ha sido el principialismo (Israel, 2015; Idareta *et al.*, 2017). Su persistencia y relevancia en el campo se debe, en gran medida, a que éste “puede ser visto como ejemplo de la aplicación de principios éticos generales a contextos particulares”⁵ (Tapper y Millett, 2014: 62).

El principialismo tiene sus orígenes en los años 70, sus dos fuentes más importantes fueron los ‘Principios éticos y pautas para la protección de los seres humanos en la investigación’, mejor conocido como el Informe Belmont, y el trabajo de Beauchamp y Childress sobre los ‘Principios de la Ética Biomédica’ (Beauchamp, 2010; Israel, 2015). Los cuatro principios son: autonomía, beneficencia, justicia y no maleficencia. En el momento en que se plantearon, se pretendía que estos fueran lo suficientemente claros para guiar el trabajo de los diferentes campos profesionales y, al mismo tiempo, lo suficientemente generales para que pudieran ser interpretados desde diferentes tradiciones ético morales (Beauchamp, 2016).

Pero, ¿cómo se expresan estos principios cuando los usuarios tienen una discapacidad?, ¿qué pueden hacer los profesionales para proteger los derechos de estas personas? y ¿cuáles son los principales dilemas que se pueden presentar?

La relación profesional, al igual que el resto de los encuentros que tenemos en la vida cotidiana, es algo que construimos las personas, para lo cual utilizamos la información que aporta cada uno de los participantes, así como el conocimiento previo socialmente construido (Goffman, 1970). La interacción entre un individuo

4. Traducción propia.

5. Traducción propia.

con discapacidad y otro sin discapacidad no tendría por qué ser distinta, sin embargo, el modelo de normalidad predominante ha hecho que “en nuestras sociedades la discapacidad siga siendo considerada como un disvalor o un ‘no valor’” (Etxeberria *et al.*, 2013: 9).

En la relación profesional, lo que está en riesgo no sólo es la provisión del servicio, sino el bienestar del usuario. Por ello, es importante contextualizar los principios profesionales a partir de sus necesidades y capacidades. El principio de autonomía conlleva dos obligaciones: la primera, de tipo negativo, se refiere a la imposibilidad de que las acciones de una persona sean coartadas por otros, mientras que la segunda, de tipo positivo, apunta al fortalecimiento de la elección autónoma de los sujetos, así como el tratamiento cuidadoso de la información (Beauchamp y Childress, 2013). Pero cuando se trata de individuos con discapacidad, esta segunda dimensión tiende a ser vulnerada con el argumento de que no pueden solventar sus necesidades de manera independiente o que carecen de competencia para tomar decisiones. Sin embargo, aquí el trabajo profesional:

“[...] se prolonga en autonomía del beneficiario, de la persona con discapacidad, haciéndola lo menos discapacitada posible a partir de lo cual se va entrando con ella en relación con grado significativo de autonomía por su parte, desde la que ella acoge libremente lo que la acción benefactora de familiares y profesionales le sigue ofreciendo” (Etxeberria, 2005: 54).

El segundo principio, la beneficencia, apela a actuar conforme a los bienes intrínsecos de la profesión y a realizarlos de la mejor manera posible, a través de los conocimientos y los medios técnicos disponibles (Hortal, 1994). No obstante, cuando la competencia del cliente o usuario se ve comprometida, se requiere tener un mayor cuidado de la dignidad de la persona, potenciar sus capacidades, establecer las bases para darle el trato y la información adecuados y garantizar su participación en la consecución del bien intrínseco (Etxeberria *et al.*, 2013).

Por su parte, el principio de justicia nos recuerda que la sociedad es ante todo una empresa cooperativa y que los profesionales deben contribuir a la distribución equitativa y eficiente de los beneficios y obligaciones que se le atribuyen a cada persona (Beauchamp, 2016; Mamo y Fishman, 2013). Asimismo, estos deben comprometerse con el trato justo de las personas con discapacidad y el logro de mejores condiciones de vida, porque sus necesidades y demandas son más específicas que las del resto de las personas. En especial, se debe procurar evitar el maltrato y la negligencia que resultan de la reproducción de prácticas y contextos injustos.

Finalmente, el principio de no maleficencia cuida de que la actuación profesional no genere daño alguno a las personas, ya sea físico, emocional o legalmente. Su contraparte es la beneficencia, no obstante, esta última implica “emprender medidas para *ayudar* —a prevenir el daño, eliminar el daño, y promover el bien— mientras que la no maleficencia requiere solamente la *restricción intencional* de acciones que causan daño”⁶ (Beauchamp y Childress, 2013: 152). En la población con discapacidad, la probabilidad de sufrir algún daño, intencional o involuntariamente, se incrementa por la situación de vulnerabilidad en la que se encuentran estos sujetos, pero también por las ideas y prácticas que socialmente se han construido en torno a ellos, así como por la ausencia de marcos legales eficientes para proteger sus derechos (Uribe y González, 2008).

6. Traducción propia.

Como hemos dicho, el principialismo ha sido un enfoque dominante en los análisis de la actuación profesional, pero la ética profesional no se agota en él. De hecho, cada vez hay más trabajos que abogan por el uso de otras perspectivas, como la ética de las virtudes, la ética de las relaciones y la ética del cuidado (Banks, 2016; Breakey y Sampford, 2017; Cobo 2001). Adicionalmente, los códigos de ética poco a poco han buscado pasar del nivel meramente normativo al procesal y de la definición abstracta de las obligaciones sociales a los compromisos que contraen los sujetos que toman parte del ejercicio profesional (Vanclay *et al.*, 2013).

Específicamente sobre los profesionales del trabajo social, Bermejo (2002) señala que el bien intrínseco que lo sustenta es la construcción de una sociedad en la que cada individuo pueda desarrollarse plenamente, por lo que su principal función debe ser impulsar y fortalecer las capacidades de sus clientes o usuarios, así como trabajar en la eliminación de los factores sociales que los limitan.

Por consiguiente, el ejercicio profesional del trabajador social se ha ampliado más allá de la intervención, para abarcar problemáticas de los ámbitos social y cultural (Pérez, 2007). De este modo, Viscarret *et al.* (2016), a partir del análisis de lo que los trabajadores sociales 'hacen', han identificado doce ámbitos que dan cuenta de la diversidad de funciones que paulatinamente han asumido estos profesionales, como el trabajo con conductas socialmente desviadas; la atención a las necesidades sociales; la intervención socioeducativa con la familia e infancia/adolescencia; la labor docente o como investigadores; la atención a inmigrantes y/o refugiados; el trabajo en el campo de la salud y la dependencia; la gestión y planificación de los servicios sociales; la atención primaria específica; la inserción e integración social; la intervención directa; la atención a la mujer, y el trabajo con problemáticas diversas en la administración pública.

Particularmente, cuando se trata de individuos que están en situación de dependencia, como las personas con discapacidad, los trabajadores sociales tienen una labor esencial en la identificación y superación de las barreras que los vulneran y excluyen socialmente. Por esta razón, su ejercicio profesional necesita sustentarse en principios y valores que no sólo les ayuden a orientar su trabajo, sino que también les brinden protección a ellos y a sus usuarios. Para Congress (2010), los principios y valores centrales que comparten los códigos de ética del trabajo social pueden agruparse en dos grandes rubros: los relacionados con la práctica profesional (confidencialidad, integridad profesional y autodeterminación) y los relacionados con la dignidad humana y la justicia social (respeto por las personas, no discriminación, competencia cultural, derechos humanos y justicia social).

Uno de los rasgos que distinguen al trabajo social es que su ámbito de intervención se sitúa en los espacios de interacción de los sujetos. Para lograr el cambio social y promover el empoderamiento de los individuos, Munuera (2012) plantea los siguientes principios:

1. Comprensión de las necesidades y capacidades de las personas con discapacidad, como compromiso básico de justicia.
2. Desarrollo de la red social a través del fortalecimiento de los individuos y grupos.
3. Respeto a los derechos, la justicia, la tolerancia, la autodeterminación, el desarrollo personal y la seguridad familiar.
4. Compromiso con la ética, los valores y la práctica del trabajo social.

El objetivo final de la intervención profesional en este tipo de situaciones es “fortalecer la habilidad de las partes en conflicto con miras a lograr un arreglo duradero, aceptado por ambas partes, tomando en consideración las necesidades de cada miembro, distinguiendo las posiciones y señalando los intereses comunes que pueda haber entre ellos”⁷ (Munuera, 2015: 16).

Otros principios que, desde la perspectiva de Dolgoff *et al.* (2012), deben considerar los trabajadores sociales son: la protección de la vida humana, el trato justo a las personas, el fortalecimiento de la autodeterminación, la autonomía y la libertad de los usuarios, evitar el daño, el mejoramiento de la calidad de vida, el respeto a la privacidad y la confidencialidad, y hablar siempre con la verdad. El orden de estos principios no está predeterminado, sino que en cada situación los profesionales deben ponderar la prioridad que le dan a cada uno, especialmente en aquellas circunstancias en donde dos o más de ellos pueden generar alternativas en conflicto.

Finalmente, Fernández y Ponce (2014) plantean seis principios para orientar la intervención del trabajador social:

1. Consideración individualizada. Su punto de partida es el respeto y el reconocimiento del valor único que tiene cada persona. Este principio exige del profesional rasgos específicos como: la minuciosidad, la objetividad, el entendimiento y la flexibilidad, así como saber escuchar y observar.
2. La aceptación del usuario. Como su nombre lo indica, significa aceptar a la persona como realmente es, sin que esto merme la objetividad del profesional. Este principio requiere del respeto, la receptividad, el interés, el análisis y comprensión de los esquemas de acción, y la capacidad de discernimiento entre las necesidades del usuario y las del trabajador social.
3. La autodeterminación. Conlleva el respeto y la aceptación de la libertad de cada persona para tomar sus propias decisiones. Es decir, potenciar las capacidades del usuario sin tratar de ocupar su lugar ni generar dependencias. La labor del trabajador social consiste en ayudar al usuario a aclarar su situación, proveerle información adecuada, mostrarle los recursos disponibles y construir un clima propicio para que se exprese con libertad y confianza.
4. No enjuiciamiento. El profesional debe abstenerse de emitir opiniones, valoraciones y consideraciones sesgadas sobre el caso en el que interviene y mucho más sobre las personas involucradas en él. Su función es “...comprender las debilidades y fracasos de los usuarios, pero nunca deberá juzgarlos. El derecho y las autoridades competentes son los encargados de emitir juicios y sentencias” (Fernández y Ponce, 2014: 51).
5. La expresión y combinación de sentimientos. El usuario es ante todo una persona con sentimientos, que se combinan de formas diversas dependiendo de la situación que enfrenta y que, bajo ciertas condiciones, lo pueden llevar a la inestabilidad emocional. El trabajador social debe ayudar a crear un clima adecuado que le permita expresar sus sentimientos y mantener su equilibrio. Los dos rasgos fundamentales aquí son la sensibilidad y la comprensión.
6. Confidencialidad. Este principio es “un deber del trabajador social con casos y un derecho del cliente mediante el cual se garantiza la intimidad y el secreto profesional de toda la información manifestada durante

7. Traducción propia.

la intervención” (Fernández y Ponce, 2014: 51). Para ello, el trabajador social debe tener en cuenta los principios profesionales, los límites institucionales de su actuación e, incluso, su propia intuición, sobre todo en aquellas circunstancias en donde esté en riesgo la vida o integridad de los usuarios o clientes.

4. Dilemas éticos en la atención a personas con discapacidad

Los dilemas éticos son ineludibles en el ejercicio profesional y en la vida misma. Continuamente, las personas tenemos que tomar decisiones en las que nos vemos obligados a elegir entre dos posibles cursos de acción, que se contraponen entre sí y que conllevan una serie de consecuencias morales, económicas, sociales, políticas e, incluso, jurídicas.

Según Resnik (1998), los dilemas son situaciones en las que las normas y valores entran en conflicto. Su solución suele generar incomodidad y molestia, porque para ambos lados del problema pueden existir suficientes argumentos a favor o en contra, por lo que las personas suelen tener muchas dudas sobre lo que se ‘debe’ y lo que se ‘puede’ hacer.

Por su parte, Reamer (2013: 4) sostiene que “un dilema ético es una situación en la cual los deberes y las obligaciones profesionales, enraizados en valores centrales, chocan. Aquí es cuando los trabajadores sociales deben decidir qué valores —según se expresan en diferentes deberes y obligaciones— tienen preminencia”⁸.

De manera más específica, Banks y Williams hacen una distinción entre problema ético y dilema ético. El primero es “una historia acerca de una situación compleja, en donde se tuvo que asumir una decisión, pero en la que no había ningún dilema para la persona que tomó la decisión —es decir, se tenía claridad sobre el curso de acción a seguir—”⁹ (2005: 1011).

Por el contrario, un dilema ético es:

“[...] una historia acerca de la toma de decisiones, que implica la difícil elección entre dos alternativas igualmente inoportunas y en donde no está claro cuál de ellas es la correcta. Una situación o evento por sí mismo no es un dilema, pero puede construirse como dilema para ciertas personas” (2005: 1011)”¹⁰.

Las situaciones dilemáticas en el trabajo profesional pueden ser diversas, sin embargo, cuando la competencia del usuario o cliente se ve disminuida, esta diversidad puede ser mayor, dependiendo de la limitación que tenga la persona, así como de la relación que se haya logrado construir entre ella, el profesional y su familia. En cualquier caso, como advierte Reamer (2014), los dilemas exigen un análisis profundo de la situación, en donde, entre otras cosas, se ponen en juego los valores, deberes y obligaciones profesionales.

8. Traducción propia.

9. Traducción propia.

10. Traducción propia.

El trabajo social es particularmente una profesión en donde se enfrentan numerosos dilemas éticos “dado que, no sólo se trata con personas, sino que también interviene en situaciones y contextos —a veces muy delicados— en los que se ven inmersas esas personas” (Ballestero *et al.*, 2014: 228).

Justamente con el fin de analizar los principales problemas éticos que se presentan en el ejercicio profesional, Ballestero *et al.* (2013) realizan una investigación con una muestra de trabajadores sociales en España. Los resultados les permitieron identificar siete tipos de dilemas concernientes a:

1. La protección y el mantenimiento de la confidencialidad.
2. La información que los profesionales brindan a los usuarios.
3. Los límites de la autonomía de los usuarios.
4. Los límites de la confidencialidad sobre los usuarios.
5. Los vínculos que establecen el profesional, los usuarios y los colegas.
6. El respeto a las opiniones de los usuarios y el acceso de la historia social.
7. La relación entre el trabajador social y los usuarios.

Otros dilemas en el trabajo social están relacionados con (Ballestero *et al.*, 2012):

- La información que se le proporciona a terceras personas.
- La duración de la intervención ya sea porque se tiene que cerrar el caso, a pesar de las implicaciones que esto tiene para los individuos involucrados, o por el poco tiempo que en ocasiones se puede dedicar a la atención de los usuarios.
- Los problemas que se generan por las malas prácticas de otro trabajador social u otros profesionales.
- El manejo de situaciones en donde el trabajador social descubre que los usuarios han proporcionado información parcial o inexacta, con el fin de continuar recibiendo el servicio.
- Los conflictos relacionados con los criterios para la distribución de apoyos y recursos, especialmente con usuarios en situación de vulnerabilidad
- Las dificultades originadas por el contenido y redacción de los informes sobre los usuarios, así como por la titularidad y el acceso a los mismos.
- La obtención del consentimiento informado.
- Las circunstancias en donde los usuarios ofrecen alguna retribución material o económica al trabajador social para obtener algún servicio o prestación.

Por su parte, Dolgoff *et al.* (2012) sostienen que, de manera general, los dilemas éticos pueden diferenciarse entre aquellos que se originan por valores en conflicto (*competing values*), por ejemplo, cuando el profesional se ve obligado a elegir entre la justicia y la equidad o entre la confidencialidad y la protección de la vida del usuario, y aquellos que se originan por el conflicto entre lealtades (*competing loyalties*), en donde el trabajador social es presionado por diferentes personas o grupos con intereses y demandas contradictorias entre sí.

Con base en lo anterior, los autores plantean los siguientes dilemas ético profesionales (Dolgoff *et al.*, 2012):

1. El conflicto entre la autonomía del cliente y la *expertise* profesional.
2. Diferencias entre los valores del usuario y el profesional.
3. Diferencias entre los intereses del cliente, el profesional y la institución en donde se brinda el servicio.
4. Decir la verdad, sin manipular, presionar o hacer sentir mal al cliente y, al mismo tiempo, evitar que él malinterprete o tenga una falsa idea de su situación.
5. Problemas derivados de un mal diagnóstico.
6. Mantener la confidencialidad sobre la situación del usuario frente a las demandas de información de terceros involucrados.
7. Lograr el consentimiento informado.
8. Problemas en el aprovechamiento y distribución de los recursos cuando estos son limitados.
9. Problemas en la intervención y defensa de los recursos, servicios y derechos del usuario.
10. Conflictos por las malas prácticas de los colegas u otros profesionales.
11. Diferencias culturales o religiosas entre el cliente y el profesional.
12. Problemas entre las demandas o necesidades del usuario y el cumplimiento de las políticas y regulaciones institucionales.

De los diferentes dilemas, nos interesa destacar tres: el conflicto entre los intereses del usuario, el profesional y la institución, la obtención del consentimiento informado, y la tensión entre la autonomía del usuario y la del profesional. Estos han sido señalados entre los más relevantes tanto en las investigaciones sobre personas con discapacidad (Lépiz 2000; Leturia *et al.*, 2014; Muñoz y Lucero, 2014; Román, 2010; Ramos, 2013; Rodríguez-Arias y Rodríguez-Arias, 2005; Rueda y Miranda, 2002), como en otros colectivos en situación de vulnerabilidad (Ballesteros *et al.*, 2012; Beauchamp y Childress, 2013; Busso y León-Sanz, 2016; Congress, 2010; Israel, 2015; Liamputtong, 2007; Parrot, 2010).

Con respecto al primero, cabría decir que cuando el servicio profesional se brinda a través de alguna institución, ya sea un hospital, una escuela o una oficina de asistencia social, los dilemas se producen porque el profesional tiene que lidiar entre el logro del bienestar para el usuario, las exigencias institucionales y sus propios principios y valores. A continuación, presentamos una problemática que se suscitó en un plantel de educación media superior de la Ciudad de México.

En el ciclo escolar 2015-2016, la escuela recibió a un grupo de doce jóvenes con discapacidad auditiva. Como la institución no tenía recursos para atender las necesidades educativas de estos alumnos, los padres acordaron contratar por su cuenta a dos intérpretes de lengua de señas, quienes estarían apoyando a los profesores en las clases. La inclusión de estos chicos significó todo un reto para los maestros y los intérpretes, ya que era la primera vez que trabajaban en una empresa de esta naturaleza, así como para la escuela, que estaba obligada a brindar el servicio. Al final del primer año, sólo siete de los doce jóvenes continuaban estudiando (De la Cruz, 2017).

El dilema aquí gira en torno a la postura que debe asumir la administración escolar, es decir, si tendría que hablar con los estudiantes y sus padres para que retomen sus estudios, toda vez que en México la educación media es obligatoria desde el 2011, o bien si tendría que dejar pasar la situación pues, en última instancia, fueron los papás quienes asumieron los costos adicionales de la educación de sus hijos. Además, en la descripción que se hace del caso, los maestros y los intérpretes de lengua de señas dijeron desconocer los motivos del abandono escolar, es decir, si ésta había sido una decisión de los estudiantes o de sus progenitores.

La pregunta de fondo es: ¿quién es el usuario: la persona con discapacidad, la institución educativa o los padres? Para Dolgoff *et al.*, (2012), la respuesta no se encuentra en el modelo profesional tradicional.

“Un modelo actualizado puede incluir al solicitante, al cliente, el objetivo, el beneficiario, el profesional, la agencia, la comunidad, y otros [...] A veces, la misma persona es el solicitante, así como el cliente, el objetivo y el beneficiario. En otros momentos o situaciones, diferentes personas ocupan cada una de estas posiciones. El solicitante puede no ser el cliente (por ejemplo, cuando una madre solicita servicios para su hijo) y el cliente no tiene que ser el objetivo (por ejemplo, el objetivo puede ser un empleador o el director de la escuela), ni el cliente es necesariamente el beneficiario de la intervención”¹¹ (Dolgoff *et al.*, 2012: 93).

Otro ejemplo es el que propone Parrot (2010). En él, se narra la situación de una madre de familia que se hace cargo de su hija, quien tiene discapacidad física e intelectual. Esta última asiste a un centro de cuidado, de las denominadas instituciones de relevo que brindan atención integral por períodos determinados y que, como su nombre lo indica, fueron diseñados para relevar temporalmente a los cuidadores familiares y mantener el bienestar, tanto de estos como de las personas con discapacidad. Recientemente, la madre ha pedido un período extra, debido a que su hija sufrió un accidente que le dejó diversas secuelas. El trabajador social que lleva el caso habla con el supervisor, quien considera que las posibilidades de aprobar la petición son bajas, porque el centro de cuidado ha decidido limitar las estancias por persona y también porque otras solicitudes presentadas anteriormente no han sido autorizadas.

El dilema que se presenta en este caso es resultado de la tensión entre de la demanda de la madre, quien solicita el servicio; la necesidad de la persona con discapacidad, que es la beneficiaria directa del centro de cuidado, y la postura de la institución, que ha acotado el número de estancias para optimizar los recursos y permitir que otros puedan beneficiarse.

Para Parrot (2010), hay dos caminos posibles para abordar este dilema. El primero es seguir las normas, lo que desde un enfoque burocrático procedimental significa que el trabajador social acepte la respuesta del supervisor y le notifique a la solicitante del servicio que su petición ha sido denegada. El segundo es asumir una perspectiva flexible reflexiva, que conlleva pensar críticamente sobre los factores que intervienen en el dilema. Esto permite que el profesional vea otros cursos de acción posibles, en los que se puedan conciliar las demandas de las partes involucradas. En este ejemplo el trabajador social podría apelar ante el supervisor la particularidad del caso, o bien ver si existe la posibilidad de asignarle a la persona con discapacidad algún período de estancia que otro usuario no esté ocupando.

11. Traducción propia.

De cualquier modo, el autor advierte de que el profesional debe tener el cuidado de considerar los objetivos y valores de la institución para la que trabaja y, al mismo tiempo, las condiciones de cada situación, en la que convergen expectativas, valores y deberes del usuario, del profesional y, en este caso, de una tercera persona que es el solicitante.

Otro dilema que se puede presentar cuando se trabaja con personas con discapacidad es la obtención del consentimiento informado. Éste es un procedimiento que durante mucho tiempo se ha utilizado en la práctica médica y que se ha extendido hacia otras disciplinas y profesiones que trabajan con seres humanos. De acuerdo con Grady (2015: 855), el consentimiento informado “es la autorización de una actividad basada en el entendimiento de lo que dicha actividad implica y en la ausencia de control por otros”¹². El contenido del documento suele estar sujeto a las leyes y la normatividad de cada país, mientras que los valores en los que éste se sustenta “están profundamente arraigados en la cultura —específicamente, el valor del respeto por la autonomía de la persona y su derecho a establecer sus propias metas y a hacer las elecciones pertinentes para alcanzar dichas metas—”¹³ (Grady, 2015: 855).

El consentimiento informado implica que los individuos conozcan con claridad la ruta que seguirá la intervención profesional, los beneficios y riesgos que se pueden generar y, como su nombre lo indica, que ellos consientan libremente participar en este proceso. No obstante, en la población con discapacidad esto no siempre es posible, especialmente en aquellas personas con limitaciones severas, lo que se convierte en una fuente de tensión para los profesionales.

Para analizar este tipo de dilemas, Lépiz (2000) describe el caso de una persona con discapacidad psicosocial a quien se le tiene que administrar un tratamiento farmacológico controlado para contrarrestar una crisis que se le ha presentado. No obstante, debido a su condición, el usuario no está en capacidad de otorgar el consentimiento informado. Esto le plantea al equipo médico la disyuntiva de aplicarle el tratamiento, o bien esperar hasta obtener la autorización, ya sea de su parte, de sus padres o de sus tutores legales.

El consentimiento informado es una norma derivada del principio de autonomía, es decir, se requiere que la persona que lo asume tenga conciencia y voluntad suficientes para tomar decisiones (Ballesteros *et al.*, 2012; Beauchamp y Childress, 2013). Sin embargo, la discapacidad no inhabilita automáticamente a la persona, ni siquiera cuando están comprometidas las dimensiones cognitivas y psicosocial. Lo primordial es evitar o disminuir la probabilidad de provocar algún daño en el usuario, lo que atañe al principio de no maleficencia, a partir de una valoración cuidadosa de su capacidad que, de ser posible, debe hacerse desde una perspectiva multidisciplinaria (Ramos, 2013).

Conjuntar estos dos principios, autonomía y no maleficencia, no siempre es sencillo, incluso en individuos sin discapacidad. Para Beauchamp y Childress (2013), esta dificultad radica en que, por una parte, la autonomía sólo tiene una obligación *prima facie*, por lo que puede quedar anulada frente a otras cuestiones. Por otra parte, la no maleficencia comprende diferentes nociones que, aunque están interconectadas, no necesariamente mantienen una relación causal entre sí.

12. Traducción propia.

13. Traducción propia.

Por ejemplo, el vínculo entre agravio y daño. El primero implica la violación de los derechos de una persona y aunque un agravio generalmente provoca daños, el daño no necesariamente conlleva la realización de un agravio, ya que éste puede ser producto de un accidente, un desastre natural y hasta por mala suerte (Beauchamp y Childress, 2013).

En cuanto al segundo, los autores señalan que un daño siempre produce algún tipo de pérdida, fracaso o disminución de los intereses del individuo, empero, no todo daño es injustificable o erróneo, como cuando se necesita hacer una amputación (Beauchamp y Childress, 2013). Indudablemente, aquí, el sujeto tendrá una pérdida, pero, en la mayoría de los casos, este procedimiento es necesario para resguardar la vida.

Otro ejemplo, en donde la obtención del consentimiento informado resulta problemática, es la esterilización de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial. La justificación que los familiares y tutores generalmente dan para realizar este procedimiento es que se intenta evitar la posibilidad de embarazo por abuso sexual (Muñoz y Lucero, 2014). Nuevamente, para esto se requiere el análisis cuidadoso de la situación por parte de diferentes especialistas, a fin de preservar el bienestar del usuario y proporcionarle todos los elementos posibles para que tome una decisión informada. Cuando esto no es posible, el consentimiento informado tendrá que ser otorgado por los padres, tutores o representantes legales. Sin embargo, Muñoz y Lucero (2014: 67) se preguntan: “¿corresponde esterilizar a un adulto con discapacidad intelectual sin su consentimiento?, ¿la esterilización protege a las personas con discapacidad o a sus familias? y ¿quién y cómo evalúa la capacidad para asumir la paternidad o maternidad?”.

Sin duda la resolución de este dilema no es sencilla pero, de acuerdo con Román (2010), cuando el usuario es una persona con discapacidad, el consentimiento informado, además de atenerse a los principios de la ética profesional, debe sustentarse en la ética de la justicia y de la solidaridad a partir de tres niveles: el macro, que incluye el análisis de las políticas sociosanitarias y las leyes sobre los servicios sociales; el meso, que abarca la normatividad y las políticas institucionales, y el micro, que es en donde se construye la relación entre el profesional, la persona con discapacidad y su familia o tutores.

El tercer y último dilema que queremos abordar es el que deriva de la tensión entre la autonomía del usuario y el compromiso del profesional con sus propios principios y valores. Como hemos dicho anteriormente, la autonomía tiene dos sentidos: el fortalecimiento de la autodeterminación y la prohibición de que las acciones de un individuo sean restringidas o controladas por otros.

En las personas con discapacidad, una de las situaciones en donde más polémico resulta este principio es en lo referente a la sexualidad (Perlin, 2008), particularmente en aquellas que tienen discapacidad de origen congénito. Al respecto, Hernández (2017) expone la problemática ocurrida en un Centro de Atención Múltiple (CAM) en México, en donde se impartía un taller sobre orientación sexual a adolescentes con discapacidad intelectual. Los padres de familia se oponían a la realización de esta actividad, lo que puso a la trabajadora social de la institución ante el conflicto de preservar la autonomía y el bienestar de estos jóvenes y, al mismo tiempo, enfrentar la presión de los padres, quienes no consideraban apropiado tratar este tipo de temas con sus hijos.

Otro escenario, pero sobre este mismo tema, es el que se presenta en personas con discapacidad adquirida, por ejemplo, cuando se sufre la amputación de un miembro. En muchos casos, el impacto del procedi-

miento es muy fuerte y a los individuos les toma mucho tiempo aceptarlo. “Algunos de ellos pondrán todo de sí para asumir su nueva condición mientras que otros, estando en rehabilitación, se niegan a mejorar, cursando con depresión y deseando morir” (Rueda y Miranda, 2002: 131). Cuando el usuario se niega a recibir ayuda, el profesional se ve en la disyuntiva de respetar su decisión o de insistir en la rehabilitación.

Como ya decíamos, hay situaciones que pueden anular la primacía del principio de autonomía. Úriz *et al.* (2013) señalan tres particularmente: cuando se pone en riesgo la vida o la integridad del usuario, cuando se producen daños a terceros o cuando se daña al profesional. Pero, además, la autonomía requiere intencionalidad, entendimiento y estar libre de restricciones, ya sean externas o internas. En estas últimas se incluyen aquellos factores que limitan la autodeterminación, como la discapacidad (Beauchamp y Childress, 2013). Estas tres condiciones siempre están en función de grados, porque no hay una persona que pueda decir que es totalmente libre, que tiene completa claridad de sus intenciones y que posee pleno entendimiento de todas las cosas. De este modo, la autonomía no puede ser vista en términos dicotómicos, como algo que se tiene o no se tiene, sino que debe ser valorada en cada caso.

No se puede descalificar la competencia de la persona por tener una discapacidad, aunque sea de tipo intelectual. Por el contrario, ésta necesita ser evaluada desde diferentes enfoques profesionales y a lo largo del tiempo, ya que puede fortalecerse o deteriorarse (Muñoz y Lucero, 2014). En cualquier caso, como señalan Fernández y Ponce (2014), el profesional tiene que hacer un análisis individualizado de cada situación, aceptar a la persona como es, respetar su autodeterminación, construir un contexto propicio para que exprese sus sentimientos y mantenga su equilibrio emocional, preservar su derecho a la confidencialidad y, sobre todo, no expresar opiniones o juicios sin fundamento que en nada contribuyen al bienestar del usuario.

Finalmente, los profesionales deben tener presente que, si bien no siempre hay una resolución definitiva para los dilemas, esto no los exime de la toma de decisiones (Banks y Williams, 2005). Además, en el caso particular de las personas con discapacidad, el ejercicio de los principios y valores que se conjugan en cada situación dilemática debe hacerse respetando su autonomía y sin atentar contra las exigencias generales de la justicia (Etxeberría *et al.*, 2013).

5. Consideraciones finales

La ética profesional es la capacidad de pensar críticamente sobre el saber profesional, pero también sobre los principios y valores que guían la labor de los profesionales (Hortal, 2002). Su finalidad es brindar referentes que permitan reflexionar sobre el trabajo cotidiano, es decir, sobre lo que hay que hacer, quiénes, para qué y para quiénes (Etxeberría, 2016).

En este artículo hemos abordado los principios y valores que los trabajadores sociales deben considerar cuando su ejercicio está dirigido a personas con discapacidad, así como algunos de los dilemas éticos que se pueden presentar. Esto no significa que se tengan que construir pautas distintas para estos sujetos, por el contrario, siguiendo a Congress (2010), podemos decir que los principios y valores no sólo son comparti-

dos por diversos campos profesionales, sino que además son válidos independientemente de la capacidad de los usuarios. Con todo, es importante contextualizarlos a partir de las necesidades de cada individuo, pues en el caso de las personas con discapacidad sus demandas suelen ser más específicas y tienden a estar expuestas a una mayor vulnerabilidad, la cual ha sido construida socialmente, institucionalizada y persistente hasta la fecha en varias de sus manifestaciones. Asimismo, es necesario establecer un diálogo entre el saber profesional, las estrategias de la familia para apoyarlo y, sobre todo, el conocimiento experto que la persona tiene sobre su discapacidad lo cual, como señalan Etxeberría *et al.* (2013) y Munuera (2012), constituye un compromiso fundamental de justicia que los profesionales deben hacer suyo.

Pero en el ejercicio profesional también se enfrentan dilemas que ponen en juego los principios y valores de los sujetos que toman parte y que, en ocasiones, acotan sus posibilidades de acción. De hecho, en las últimas décadas, ha habido un mayor interés por comprender este tipo de situaciones, las cuales parecen haberse diversificado tanto por factores propios de los procesos de profesionalización y configuración de los mercados laborales, como por la intensificación de los cambios sociales (Congress y McAuliffe, 2006; Reamer, 2014; Saks, 2016)

Los dilemas son construcciones que los individuos hacen con base en los factores y condiciones que en ellos intervienen, es decir, no es que haya situaciones que sean de naturaleza eminentemente dilemática y otras que no lo sean. Igualmente, aunque todas las profesiones tienen sus propios dilemas, en el trabajo social estos toman un matiz particular porque se conjugan sujetos, circunstancias específicas y contextos muy diversos (Ballesteros *et al.*, 2014). Los dilemas ponen a prueba la perspectiva flexible reflexiva que el profesional puede asumir cuando analiza los posibles cursos de acción que puede llevar a cabo.

Aquí hemos abordado tres que han sido destacados en la literatura sobre la población con discapacidad: el conflicto entre los intereses del usuario, el profesional y la institución, la obtención del consentimiento informado y la tensión entre la autonomía del usuario y la del profesional. Los dos últimos atañen a los principios profesionales de no maleficencia y autonomía, mientras que el primero tiene que ver con los diferentes sujetos o agentes que participan en la relación profesional.

El tema de la autonomía resulta particularmente problemático en circunstancias en donde concurren individuos con discapacidad, porque se tiende a poner más atención en sus limitaciones que en sus capacidades, en especial cuando las dimensiones cognitivas y psicosociales son afectadas. En ocasiones, los padres o incluso los profesionales pueden disminuir la autodeterminación de las personas, con o sin proponérselo, en lugar de ayudarles a comprender su situación y a tomar sus propias decisiones, como sucede en aquellas situaciones en donde se necesita obtener el consentimiento informado.

En cualquier caso, los profesionales deben tener presente que su principal interés no está en las circunstancias específicas que limitan las capacidades del usuario, sino más bien en el logro y la preservación de su bienestar. Enfrentarse a un dilema ético compromete a los profesionales a tomar una decisión; pueden decidir cumplir con lo normativo y mantener el orden social, o bien pueden ser agentes de cambio y reflexionar sobre cursos de acción diferentes que contribuyan a mejorar su trabajo y a entender las necesidades de las personas, al darle un lugar relevante a sus propias voces. Finalmente, aunque la decisión que se tome ante un dilema puede generar más dudas que certezas, los profesionales siempre deben reflexionar cuidadosamente sobre los principios y valores implicados, así como sobre las consecuencias, reversibles o irreversibles, de los diferentes caminos que éste plantea.

Referencias bibliográficas

- Abbott, A. (1988): *The system of professions. An essay on the division of expert labor*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Ackroyd, S. (2016): "Sociological and organizational theories of professions and professionalism", en: Dent, M. et al. (coords.): *The Routledge Companion to the Professions and Professionalism*. Abingdon, U. K.: Routledge.
- Acosta, A. et al. (2016): "Representaciones sobre la responsabilidad docente en estudiantes de posgrado en educación en México", en Izarra, D. (coord.): *Experiencias y perspectivas en ética profesional y responsabilidad social universitaria en Iberoamérica*. Táchira, Venezuela: Universidad Pedagógica Experimental Libertador – Instituto de Mejoramiento Profesional del Magisterio.
- Aguillón, I. (2011): *Código de ética, moral y calidad de vida del trabajador social*. México: UAEH – Lito-Grapo.
- Ballester, A. et al. (2014): "Cómo afrontar los dilemas éticos en la práctica profesional del trabajo social", en Seller, E. (ed.): *Las prácticas curriculares en el Grado de Trabajo Social. Supervisión y construcción del conocimiento desde la práctica profesional*. Madrid: Editorial Universitat.
- Ballester, A. et al. (2013): "Cuestiones éticas y tipologías de comportamiento ético en la intervención profesional del Trabajo Social". *RES. Revista española de sociología*, (19): 67-92.
- Ballester, A. et al. (2012): "Dilemas éticos de las trabajadoras y los trabajadores sociales en España". *Papers. Revista de sociología*, 97 (4): 875-898.
- Banks, S. (2016): "Everyday ethics in professional life: social work as ethics work". *Ethics and social welfare*, 10 (1): 35-52.
- Banks, S. y Williams, R. (2005): "Accounting for ethical difficulties in social welfare work: Issues, problems and dilemmas". *British journal of social work*, (35): 1005-1022.
- Bariffi, F. y Palacios, A. (2007): *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Beauchamp, T. (2016): "Chapter 1. Principlism in Bioethics", en Serna, P. y Seoane, J. A. (eds.): *Bioethical decision making and argumentation*. Switzerland: Springer.
- Beauchamp, T. (2010): *Standing on principles*. New York: Oxford University Press.
- Beauchamp, T. y Childress, J. (2013): *Principles of biomedical ethics*. New York: Oxford University Press.
- Bermejo, F. (2002): *La ética del trabajo social*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- Bolívar, A. (2017): "Ética profesional en la formación y relaciones universitarias", en Pérez, M. y Rodríguez, J. (coords.): *Buenas prácticas docentes del profesorado universitario*. Barcelona: Ediciones Octaedro.
- Breakey, H. y Sampford, C. (2017): "Employed professionals' ethical responsibilities in public service and private enterprise: dilemma, priority and synthesis". *UNSW Law Journal*, 40 (1): 262-300.
- Brogna, P. (2009): "Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales del presente", en Brogna, P. (comp.): *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Busso, C. y León-Sanz, P. (2016): "Investigación con pacientes en cuidados paliativos: dilemas éticos y percepción pública sobre su vulnerabilidad. Estudio exploratorio". *Persona y Bioética*, 20 (2): 132-150.
- Cárcar, J. (2017): "La individualización institucionalizada y la asistencia sanitaria en relación a la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica su configuración". *Bioderecho.es: Revista internacional de investigación en Bioderecho*, (5): 1-20.
- Carreón, J. (2015): "Compromiso laboral del trabajador social en el sector salud". *Revista de contaduría y administración*, 60 (1): 31-51.
- Charlton, J. (1998): *Nothing about us without us*. Berkeley: University of California Press.
- Cobo, J. (2001): *Ética profesional en ciencias humanas y sociales*. Madrid: Huerga y Fierro.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (2017): *Derechos de las personas mayores: retos para la interdependencia y autonomía*. Santiago de Chile: CEPAL.
- Comoretto, N. y Centeno-Cortés, C. (2016): "Experiences in clinical ethics. A project for meetings on clinical ethics in palliative medicine". *Persona y bioética* 20 (1): 38-47.
- Congress, E. (2010): "Code of ethics", en Gray, M. y Webb, S. (eds.): *Ethics and value perspectives in social work*. London: Palgrave Macmillan.
- Congress, E. y McAuliffe, E. (2006): "Social work ethics. Professional codes in Australia and the United States". *International social work*, 49 (2): 151-164.
- Cubillos-Vega, C. (2017): "Análisis de la producción científica sobre Derechos Humanos en Trabajo Social: perspectiva internacional (2000-2015)". *Revista Española de Documentación Científica*, 40 (1): 1-10.
- De la Cruz, G. (en prensa): "La inclusión de jóvenes con discapacidad auditiva en educación media superior: reconstruyendo la labor docente", en Pérez-Castro, J. y López, A. (coords.): *Discapacidad, inclusión social y educación*.
- Dhanda, A. (2008): "Construyendo un nuevo léxico de derechos humanos: La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad". *Revista Internacional de derechos humanos*, 5 (8): 42-59.
- Díaz-Barriga, F. et al. (2016): "Para enseñar ética profesional no basta con una asignatura: los estudiantes de Psicología reportan incidentes críticos en aulas y escenarios reales". *Revista iberoamericana de educación superior*, 7 (18): 42-58.
- Dolgoff, R. et al. (2012): *Ehtical decisions for social work practice*. Belmont: Brooks/Cole.
- Encinas, A. (2014): "Aspectos teóricos de la ética profesional". *Lex: Revista de la Facultad de Derecho y Ciencia Política de la Universidad de Alas Peruanas*, 12 (14): 319-336.
- Etxeberría, X. (2016): "La docencia actual de la ética en las universidades jesuitas de España". *Arbor. Ciencia, pensamiento y cultura*, 192 (782): 1-12.
- Etxeberría, X. (2005): *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxeberría, X. et al. (2013): *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Félix, V. y Félix C. (2016): "Valores éticos en la formación del estudiante de psicología de la UAS". *Revista iberoamericana de ciencias sociales y humanísticas*, 5 (9): 1- 23.

- Fernández, T. y Ponce, L. (2014): "Naturaleza, filosofía, valores y principios del Trabajo Social con casos", en Fernández, T. (coord.): *Trabajo social con casos*. Madrid: Alianza.
- Ferrante, C. (2017): "El éxito de la Teletón en Chile: paradoja y mensaje en la era de los derechos". *Acción Colectiva. Boletín Onteiken*, (23): 44-59.
- Ferrante, C. (2015): "Discapacidad y mendicidad en la era de la Convención: ¿postal del pasado?". *Convergencia. Revista de ciencias sociales*, 22 (68): 151-176.
- Ferrante, C. y Ferreira, M. (2011): "Cuerpo y habitus: el marco estructural de la experiencia de la discapacidad". *Intersticios: Revista sociológica de pensamiento crítico*, 5 (2): 85-101.
- Ferreira, M. (2007): "Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad". *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 1 (2): 1-14.
- Flores, C. y Martínez, G. (2006): "Hacia una concepción del Trabajo Social contemporáneo en México. Su condición profesional". *Revista Katálysis*, 9 (2): 249-259.
- French, S. y Swain, J. (2008): *Understanding disability: A guide for health professionals*. Churchill Livingstone: Elsevier.
- Galeana, S. y Tello, N. (2010): "Fragilidad y debilidad del discurso en trabajo social: ausencia de la construcción desde la intervención social". *Revista Trabajo Social UNAM*, (1): 22-35.
- García, M. (2015): "El reconocimiento efectivo del derecho del menor a decidir sobre su salud". *Bioderecho.es: Revista internacional de investigación en bioderecho*, (2): 1-46.
- Goffman, E. (1970): *Estigma: la identidad deteriorada*. Madrid: Amorrortu Editores.
- González, E. (2017): "Valores en estudiantes de derecho. Proyección a la ética profesional: desarrollo de valores en universitarios". *Revista internacional de ciencias humanas*, 5 (1): 103-107.
- Goodley, D. (2017): *Disability Studies: An interdisciplinary introduction*. London: Sage.
- Grady, C. (2015): "Enduring and emerging challenges of informed consent". *The new England Journal of Medicine*, 372 (9): 855-862.
- Grant, C. y Leigh, M. (2013): "The path of social justice: A human rights history of social justice education". *Equity & excellence in education*, 46 (1): 82-99.
- Hernández, I. (2017): *La importancia de la orientación a familias de adolescentes con discapacidad intelectual*. Centro de Atención Múltiple Fray Pedro de Gante, Acajete, Puebla (tesis de licenciatura). Escuela de Licenciatura en Trabajo Social In-Vía: México.
- Hirsch, A. y Navia, C. (2015): "Professional values training in the normal schools in Mexico in an uncertainty context", *Edetania: estudios y propuestas socio-educativas*, (47): 129-144.
- Hirsch, A. y Pérez-Castro, J. (2013): "Estado de conocimiento sobre valores profesionales y ética profesional", en Hirsch, A. y Yurén, T. (coords.): *La investigación en México en el campo de Educación y Valores 2002 – 2011*. México: ANUIES – COMIE.
- Hortal, A. (2002): *Ética general de las profesiones*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Hortal, A. (1994): "Planteamiento de una ética profesional", en Fernández, J. L. y Hortal, A. (comps.): *Ética de las profesiones*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas.

- Idareta, F. *et al.* (2017): "150 años de historia de la ética del Trabajo Social en España: periodización de sus valores éticos". *Cuadernos de trabajo social*, 30 (1): 37-50.
- Ife, J. (2012): *Human rights and social work: Towards rights-based practice*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Israel, M. (2015): *Research ethics and integrity for social scientists*. London: Sage.
- Johnson, B. y Gore, N. (2016): "What do the professions 'profess'? Comparing architecture and planning codes of ethics". *Architectural science review*, 59 (6): 449-464.
- Jorquera, C. (2014): "Ética profesional y derechos humanos: convergencias necesarias para la educación superior actual". *Temas de educación*, 20 (2): 95-105.
- Jurado, M. (2016): "La identidad profesional y ética, en la formación inicial de los estudiantes de la escuela normal de Naucalpan". *Revista iberoamericana de producción académica y gestión educativa* (5): 1-8.
- Lázaro, E. y Silva, T. (2014): "El diagnóstico como estrategia para conocer la presencia de la discapacidad en la Escuela Nacional de Trabajo Social". *Revista Trabajo Social UNAM*, (5): 77-92.
- Lépiz, O. (2000): "El consentimiento informado y las personas con discapacidad mental". *Revista latinoamericana de derecho médico y medicina legal*, 6 (1): 15-24.
- Leturia, F. *et al.* (2014): "La atención sanitaria a las personas con discapacidad". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (1): 151-164.
- Liamputtong, P. (2007): *Researching the vulnerable: A guide to sensitive research methods*. London: Sage.
- Lidón, L. (2016): *La discapacidad en el espejo y en el cristal: Derechos humanos, discapacidad y toma de conciencia, artículo 8 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, un camino previo por recorrer*. Madrid: Ediciones CINCA.
- López, A. (2016): "Ciudadanía, exclusión y vulnerabilidad en contextos transnacionales". *Boletín de antropología. Universidad de Antioquía*, 31 (52): 34-44.
- López-Calva, J. (2015): "Socioética y antropológica profesional para una educación universitaria contra la desigualdad". *Edetania: estudios y propuestas socio-educativas*, (47): 17-38.
- López-Calva, J. (2014): "Ser persona y hacerse persona en el cambio de época: desafíos para la formación integral en la escuela y la universidad". *Revista latinoamericana de estudios educativos*, 44 (3): 61-81.
- López, J. *et al.* (2016): "Ética profesional y responsabilidad social en la Investigación: el caso de investigadores nacionales de una universidad privada en México", en Izarra, D. (coord.): *Experiencias y perspectivas en ética profesional y responsabilidad social universitaria en Iberoamérica*. Táchira, Venezuela: Universidad Pedagógica Experimental Libertador – Instituto de Mejoramiento Profesional del Magisterio.
- López, P. *et al.* (2015): "El trabajo social y la inclusión educativa". *Margen: Revista de trabajo social y ciencias sociales*, (79): 1-16.
- Maggi, R. (1997): "Formación de valores y actitudes en la educación profesional técnica: caso CONALEP". *Revista latinoamericana de estudios educativos*, 27 (1-2): 227-240.
- Mancinas, S. *et al.* (2017): "Imaginario e intervenciones de trabajadores sociales sobre familias con necesidades complejas en México y Suecia". *Interacción y perspectiva*, 7 (1): 37-60.

- Macheridis, N. y Paulsson, A. (2017): "Professionalism between profession and governance: how university teachers' professionalism shapes coordination". *Studies in higher education*, 0 (0): 1-16.
- Mamo, L. y Fishman, J. (2013): "Why justice?: Introduction to the special issue of entanglements of science, ethics, and justice". *Science, technology and human values*, 38 (2): 159-175.
- Molina, K. (2015): "Análisis de los derechos de las personas con discapacidad desde la teoría crítica". *Anuario Centro de Investigación y Estudios Políticos*, (6): 35-87.
- Morris, J. (2001): "Impairment and disability: constructing and ethics of care that promotes human rights". *Hypathia*, 16 (4): 1-16.
- Morris, J. (1991): *Pride against prejudice. A personal politics of disability*. London: Women's Press Ltd.
- Munuera, M. (2015): "The power of mediation's dialogue: resolution of conflicts in the environment of special needs people and/or people under functional dependence". *Global journal of human-social science: C. Sociology & culture*, 15 (2): 13-22.
- Munuera, M. (2012): "Trabajo social en la defensa de los derechos sociales de las personas con discapacidad". *Trabajo social*, (14): 93-104.
- Munuera, M. y García-Longoria, M. (2013): "Ética del cuidado: *empowerment* y toma de decisiones", en Rodón, L. y Taboada M. (coords.): *Voces para la ética del trabajo social en tiempos trémulos*. Madrid: Ediciones Paraninfo.
- Muñoz, M. y Lucero, B. (2014): "Aspectos legales y bioéticos de intervenciones e investigaciones en personas con discapacidad intelectual en Chile". *Acta Bioethica*, 20 (1): 61-70.
- Muñoz, C. y Rubio, M. (1993): *Formación universitaria, ejercicio profesional y compromiso social. Resultados de un seguimiento de egresados de la Universidad Iberoamericana*. México: UIA.
- Naciones Unidas (2008): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Serie de capacitación profesional no. 15*. Nueva York: ONU.
- Naciones Unidas (2006): *Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Navia, C. y Hirsch, A. (2015): "Ética profesional en estudiantes de posgrado en dos universidades mexicanas". *Revista electrónica de investigación educativa*, 17 (1): 100-115.
- Palacios, A. (2017): "El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos". *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 8 (1): 14-18.
- Palacios, A. (2008): *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Pantano, L. (2009): "Nuevas miradas en relación con la conceptualización de la discapacidad. Condición y situación de la discapacidad", en Brogna, P. (comp.): *Visiones y revisiones de la discapacidad*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Parrot, L. (2010): *Values and Ethics in social work practice*. London: Sage.
- Pearson, H. et al. (2016): "The impact of Disability Studies curriculum on education professionals' perspectives and practice: Implications for education, social justice, and social change". *Disability studies quarterly*, 36 (2).
- Pérez, J. (2007): "Trabajo social: globalización y posmodernidad". *Revista internacional de ciencias sociales y humanidades*, 17 (2): 151-173.

- Pérez-Castro, J. (2016): "La inclusión educativa desde la perspectiva de la responsabilidad social universitaria", en Arango, O. E. et al. (comps.): *Ética profesional y responsabilidad social universitaria*. Medellín: Fondo Editorial Luis Amigó.
- Perlin, M. (2008): "'Everybody is making love/or else expecting rain': considering the sexual autonomy. Rights of persons institutionalized because of mental disability in forensic hospitals and in Asia". *Washington Law Review*, 83 (481): 481-512.
- Quinn, G. y Degener, T. (2002): *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las Naciones Unidas en el contexto de la discapacidad*. Nueva York: ONU.
- Ramos, J. (2013): "Introducción a la perspectiva ética: principios *prima facie*, vulnerabilidad y competencia. Hacia una práctica de la salud mental basada en hechos y valores", en Plumed, C. (coord.): *Ética y modelos de atención a las personas con trastorno mental grave*. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas – Fundación Juan Ciudad.
- Reamer, F. (2014): "The Evolution of Social Work Ethics: Bearing Witness", *Advances in social work*, 15 (1): 163-181.
- Reamer, F. (2013): *Social work values and ethics*. Nueva York: Columbia University Press.
- Resnik, D. (1998): *The ethics of science. An introduction*. Londres: Routledge.
- Riddle, C. (2017): *Human rights, disability, and capabilities*. New York: Palgrave Macmillan.
- Ríos, M. (1997): *La socialización profesional de profesoras enfermeras de la UNAM* (tesis de doctorado). Universidad Nacional Autónoma de México: México.
- Rodríguez-Arias, D. y Rodríguez-Arias, J. (2005): "¿Deben decidir los «locos»?": Cuestiones sobre el consentimiento informado de los enfermos mentales en investigación clínica", en Gómez-Heras, J. M. y Velayos, C. (edits.): *Bioética. Perspectivas emergentes y nuevos problemas*. Madrid: Tecnos.
- Rodríguez, S. et al. (2017): "Cuerpo y emoción: la experiencia de la discapacidad en un mundo globalizado y neoliberal", en De Sena, A. y Vergara, G. (comps.): *Geometrías sociales*. Buenos Aires: Estudios Sociológicos Editora.
- Román, B. (2010): "La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa. ¿Por qué?", en Fundación Víctor Grífols i Lucas (ed.): *La ética en los servicios de atención a las personas con discapacidad intelectual severa*. Barcelona: Fundación Víctor Grífols i Lucas.
- Roncoli, V. (2017): "Vida cotidiana en discapacidad desde el trabajo social "Cómo se resignifica la vida cotidiana de la persona a partir de su condición/situación de discapacidad". *Revista Latinoamericana en discapacidad, sociedad y derechos humanos*, 1 (1): 93-107.
- Rueda, L. y Miranda, O. (2002): "Principales dilemas bioéticos en las personas con discapacidad prolongada". *Acta bioética*, 8 (1): 127-135.
- Saks, M. (2016): "A review of theories of professions, organizations and society: The case for neo-Weberianism, neo-institutionalism and eclecticism". *Journal of Professions and organization*, 3 (2): 170-187.
- Sandoval, H. et al. (2017): "Discapacidad en México: un análisis comparativo entre modelos descriptivos y periodos históricos mediante una línea del tiempo". *Salud Pública de México*, 59 (4): 429-436.
- Schalock, R. (2015): "Las mejores prácticas de las organizaciones y los profesionales". *Siglo cero: Revista española sobre Discapacidad intelectual*, 46 (1): 7-23.

- Spitzer, T. (1990): *El proceso de socialización del estudiante en la Universidad Autónoma de Chapingo. Hacia la internalización de un rol profesional* (tesis de maestría). Cinvestav: México.
- Tamayo, M. et al. (2017): "Determinantes sociales de la salud y discapacidad: actualizando el modelo de determinación". *Gac. sanit (s/n)*: 1-5.
- Tapper, A. y Millett, S. (2014): "Is professional Ethics grounded in general ethical principles?". *Theoretical & Applied Ethics*, 3 (1): 61-80.
- Tello, N. y Ornelas, A. (2015): *Estrategias y modelos de intervención en trabajo social*. México: Estudios de Opinión y Participación social A. C.
- Uribe, E. y Romero, J. (2008): "Vulnerabilidad y victimización en el Estado mexicano". *Espiral. Estudios sobre estado y sociedad*, 14 (42): 75-95.
- Úriz, M. J. et al. (2013): "¿Qué dilemas éticos encuentran los profesionales del trabajo social en España y cómo los resuelven?". *Revista de Treball Social. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya* (199): 35-45.
- Vanclay, F. et al. (2013): "Principles for ethical research involving humans: ethical professional practice impact assessments. Part I". *Impact assessment and project appraisal*, 31 (4): 243-253.
- Venturiello, M. (2017): "Discapacitar". *Bordes. Revista de política, derecho y sociedad*, 2 (5): 167-168.
- Vera, M. et al. (2016): "Significado de los valores profesionales en docentes y estudiantes de enfermería, UNMSM - 2014". *Anales de la Facultad de Medicina*, 77 (3): 225-229.
- Vila, E. y Cantero, F. (2017): "Ética profesional y derechos humanos: reflexiones y propuestas en el ámbito de la educación universitaria", en Vila, E. (coord.): *Competencias éticas y deontología profesional en la universidad*. Málaga: Ediciones Aljibe.
- Viscarret, J. et al. (2016): "Tipologías actuales de los trabajadores sociales en España". *Cuadernos de trabajo social*, 29 (2): 239-262.
- Watson, N. et al. (eds.) (2012): *Handbook of disability studies*. Nueva York: Routledge.
- Wilkinson, A. et al. (2016): "The changing world of professions and professional workers", en Wilkinson, A. et al. (eds.): *Perspectives on contemporary professional work*. Cheltenham, United Kingdom: Edward Elgar Publishing.
- Yurén, T. et al. (2013): "Educación y valores. Formación del campo de investigación: avances y perspectivas", en Hirsch, A. y Yurén, T. (coords.): *La investigación en México en el campo de educación y valores 2002 - 2011*. México: ANUIES - COMIE.

Significados de las prácticas de cuidado realizadas por cuidadores formales de personas con trastorno de conducta en Cundinamarca (Colombia)

Meanings of care practices performed by formal caregivers of people with conduct disorder in Cundinamarca (Colombia)

Resumen

El artículo presenta una investigación de enfoque interpretativo mediante estudio de caso, entrevistas semiestructuradas y observación participante que buscó comprender las significaciones de las prácticas de cuidado de cuidadores formales de niños, adolescentes y adultos con trastorno de la conducta o trastorno mental psicossocial en un programa de protección en Cundinamarca, Colombia. Se interpretaron prácticas relacionadas con hábitos, salud, formación y educación. Los cuidadores realizan su labor con compromiso, amor, vocación y preocupación por el otro, no obstante, el tiempo de trabajo, actividades de atención y características de la población generan problemas de salud física, estrés, agotamiento, síndrome de *burnout* y menos interacciones familiares y sociales. Se concluye que para la atención de personas con problemas en su desarrollo o salud se requiere implementar espacios para el cuidado del cuidador, racionalización de actividades y mejor soporte institucional que garantice condiciones para el bienestar¹ del cuidador y la persona cuidada.

Palabras clave

Cuidado, prácticas de cuidado, relaciones de cuidado, ética del cuidado, perfil del cuidador.

Abstract

The article presents an interpretative approach research through case study, semi-structured interviews and participant observation that sought to understand the meanings of formal caregivers' care practices of children, adolescents and adults with conduct disorder or psychosocial mental disorder in a program of protection in Cundinamarca, Colombia. Practices related to habits, health, training and education were interpreted. The caregivers perform their work with commitment, love, vocation and concern for the other, however working time, attention activities and characteristics of the population generate physical health problems, stress, exhaustion, burnout syndrome and less family and social interactions. It is concluded that for the attention of people with problems in their development or health, it is necessary to implement spaces for the care of the caregiver, rationalization of activities and better institutional support that guarantees conditions for the welfare of the caregiver and the person cared for.

Keywords

Care, care practice, relationship of care, ethics of care, caregiver profile.

1. Se aborda desde el planteamiento realizado por Mulsow (2008) quien refiere que el bien-estar hace parte del proceso de ampliación de las opciones de las personas en su desarrollo cuenta con los recursos necesarios para mantener el nivel de vida decente que favorezca su bien-ser, bien-estar, bien-hacer y bien-saber. El bien-estar comprende al individuo como ser que se siente bien dentro de su existencia.

Lady Lorena Hormaza

<lolorito2@gmail.com>

Universidad Pedagógica Nacional.
Colombia

Franci Camila Amezcua Torres

<camilatorres.0311@gmail.com>

Universidad Pedagógica Nacional.
Colombia



Para citar:

Hormaza, L. L. y Amezcua, F. C. (2018): "Significados de las prácticas de cuidado realizadas por cuidadores formales de personas con trastorno de conducta en Cundinamarca (Colombia)". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1):139-159

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.07>>

Fecha de recepción: 12-10-2017

Fecha de aceptación: 20-02-2018



1. Introducción

Las prácticas de cuidado están orientadas a distintas poblaciones que, por sus características, necesitan de un apoyo externo como la discapacidad o trastornos destructivos del control de los impulsos y de la conducta; según el “Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales DMS-5” (American Psychiatric Association, 2014a) dichos trastornos están conformados por un conjunto de comportamientos que denotan déficit en el control de impulsos; entre ellos se encuentra el trastorno negativista desafiante, el trastorno explosivo, el trastorno de la conducta, el trastorno de la personalidad antisocial, la piromanía, la cleptomanía, y otros trastornos destructivos del control de los impulsos y de la conducta tanto especificados como no especificados. En este sentido, la Clasificación Internacional de Enfermedades CIE 10 (Organización Mundial de la Salud, 2001) presenta al trastorno oposicionista desafiante como un diagnóstico de los trastornos de la conducta caracterizado por un patrón repetitivo de comportamiento asocial y agresivo donde se evidencia la constante transgresión a la norma; siendo estas las características que los diferencian de otro tipo de trastornos.

Ahora bien, el trastorno mental psicosocial es una categoría que no ha sido contemplada desde documentación guía manejada por áreas como la psiquiatría o la psicología; esta ha sido definida por el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) (2006) para clasificar a poblaciones que presentan alteraciones de la conciencia, impulsos, problemas de atención y de control del temperamento vistos como problemáticos en los contextos sociales donde interactúan. Por tanto, requieren de apoyo terapéutico desde distintas áreas profesionales y su vinculación a espacios sociales, educativos y culturales donde se busca que obtengan aprendizajes necesarios para su adecuado desenvolvimiento personal y social (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2006).

El cuidado en este tipo de diagnósticos está enmarcado en el diseño e implementación de estrategias que conlleven al establecimiento e implementación de normas en aras de que permitan que el niño, niña, adolescente o adulto reconozca las figuras de autoridad y se disminuyan los comportamientos disruptivos, el descontrol de impulsos y alteraciones comportamentales; de igual manera, en algunas ocasiones se hace uso de fármacos para la regulación de la conducta.

Muchos padres asumen el cuidado de su hijo con responsabilidad y compromiso como cuidadores artesanales (De la Cuesta, 2004), brindan apoyo complementario a los tratamientos médicos, acompañan los procesos psicológicos (Granadillo, 2010) y educativos (Noddings, 2005) que reciben. Así pues, entidades o programas resaltan la importancia de la familia como entorno protector (UNICEF, 2006), no obstante, la presencia de un niño con alguno de los diagnósticos mencionados y sin el acompañamiento terapéutico que requiere puede causar tensiones en la familia y dificultades en la convivencia llevando a que reciba malos tratos o no cuente con pautas de crianza claras y desarrolle conductas oposicionistas desafiantes (Zingraff *et al.*, 1993) lo que conlleva a que la familia busque alternativas como internarlo en una institución o incluso el abandono (Santamaría, 2013).

Colombia, en coherencia con la Convención sobre los Derechos del Niño (UNICEF, 2006) y la Constitución Política de 1991 (Corte Constitucional, 2015) cuenta con el Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y la Secretaría de Integración Social que, como instituciones del Estado, tienen la responsabilidad de la aten-

ción, el cuidado y la protección e integración familiar y social de niños, niñas, adolescentes y algunos adultos que por su condición de vulnerabilidad física, psicológica y social, deben seguir bajo protección, a través de programas integrales de calidad con enfoque intersectorial, territorial y diferencial de atención, protección o rehabilitación para que posibiliten oportunamente el restablecimiento de derechos o la reintegración a la sociedad. Esta atención se puede brindar en instituciones bajo la modalidad de internado o a través de la integración de los niños en el sistema escolar, dependiendo del trastorno que presentan y si sus derechos se encuentran inobservados, amenazados o vulnerados (Instituto Colombiano de Bienestar Familiar, 2006).

Con la promulgación del Código de la Infancia y Adolescencia² se asumió la defensa de niños, niñas, adolescentes y aquellos adultos que estén en protección del ICBF a través del ejercicio pleno de los derechos de los cuales son sujeto, la prevención de su vulneración y restablecimiento inmediato.

Lo anterior concuerda con lo expuesto por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2004) en cuanto a que los niños, niñas, adolescentes y adultos con problemas en su desarrollo tienen derecho a disfrutar plenamente en condiciones de igualdad y equidad de todos los derechos y libertades fundamentales como el acceso a la educación, los servicios de salud, recreación y garantizar el reconocimiento y respeto de su dignidad a través del cuidado integral.

Diferentes investigaciones se han centrado en el rol del cuidador y las afectaciones que puede padecer en la atención de personas con algún tipo de diagnóstico como el alzhéimer (Cerquera y Galvis, 2014); una de las consecuencias es la pérdida progresiva de energía hasta el agotamiento, síntomas de ansiedad, depresión, desmotivación en su trabajo y agresividad lo que ha llevado a abordar el tema de cuidado en relación al síndrome de *burnout* trabajado desde 1974 por el psiquiatra Herbert Freudenberger quien explicó que éste consiste en fallar, desgastarse o sentirse exhausto debido a las demandas excesivas de energía, fuerza o recursos (Gutiérrez Aceves *et al.*, 2006: 306). En relación a este tema, se encuentran investigaciones como las de Torres (2010) en las que muestra que la sobrecarga por el cuidado de personas de tercera edad genera deterioro en los ámbitos laborales, personales e interpersonales del cuidador, por lo que menciona la importancia de generar espacios orientados a mejorar estos aspectos. Otras investigaciones se enfocan en las actividades, el tiempo y la calidad de atención de cuidado que se brinda, especialmente a los niños y niñas (Berlin, 2005; Berlin *et al.*, 2008).

El rol de la mujer en el cuidado también ha sido objeto de estudio, pues históricamente se les ha delegado esta labor dejando de lado su autocuidado debido a que las necesidades de quien cuida se vuelven más relevantes que las propias (Milosavljevic, 2007); además, se afirma que el rol de mujer cuidadora en el sector formal es más representativo que en el informal porque se relaciona directamente con la profesión de enfermería (Espinoza *et al.*, 2011) y en el segundo porque deciden llevar a cabo esta práctica sin tener un parentesco con quien es cuidado (Villarejo *et al.*, 2012).

Cabe decir que el cuidador, sea formal o informal, se ha relacionado con la dependencia parcial o total del paciente a quien se le brinda el acompañamiento y cuidado; esto genera que ambos se vean afectados ya que pueden recibir malos tratos verbales o físicos en la relación de cuidado (Carretero *et al.*, 2006) como consecuencia de las condiciones y jornadas de cuidado.

2. Colombia. Ley 1098 de 2006 por la cual se expide el Código de la Infancia y la Adolescencia. *Diario Oficial*, 8 de noviembre de 2006, núm. 46.446.

Las investigaciones de Meana (2009), Hernández y Ehrenzweigs (2008) se centran en la caracterización del cuidador y en medir la sobrecarga pero no se evidencia su percepción frente a la práctica que realizan, pues los resultados que arrojan estas investigaciones son de tipo descriptivo de las variables sociodemográficas y de la carga en el cuidador.

Es de mencionar que para la elaboración de los antecedentes empíricos no se encontraron estudios relacionados con el cuidado de niños, niñas, adolescentes y adultos en instituciones de protección que presenten un diagnóstico de trastorno de la conducta o trastorno mental psicosocial, de ahí la pertinencia de la investigación y la importancia de comprender la concepción de las personas encargadas del cuidado de esta población, pues se entiende que el cuidado va siempre acompañado de una serie de prácticas individuales y colectivas que le dan sentido las cuales junto con las expectativas y los requerimientos que reviste, permiten o no brindar atención especializada.

2. Referente teórico

Teniendo en cuenta que con la investigación se buscó interpretar las significaciones de las prácticas de cuidado en los cuidadores formales que trabajan en una institución de protección, se parte de la elaboración del soporte teórico tomando cuatro perspectivas para el abordaje de las prácticas de cuidado: la de Michael Foucault (1987), quien plantea el cuidado de sí mismo; Martha Nussbaum (2012), quien las pone en el contexto de la familia; Carmen de la Cuesta (2004), quien las propone desde la práctica en enfermería y en un contexto informal planteándolo como un trabajo artesanal; y, por último, Thomas Luckmann (2008) quien las orienta hacia la construcción del otro desde el cuidado mediante la interacción social que los sujetos realizan en el mundo de la vida durante los procesos de socialización.

Existen otras posturas que aportan al concepto de cuidado como la de Carol Gilligan (1982) quien plantea la relación de cuidado como un diálogo a través de la preocupación del otro concreto y el reconocimiento de sus necesidades, además hace una crítica al juicio moral expuesto por Kohlberg (1981) afirmando que el cuidado es una labor que no sólo compromete a la mujer. De igual modo, sustenta la importancia de comprender las relaciones de cuidado entre los cuidadores y la población, donde no sólo los primeros sean los que deben llevar a cabo el cuidado sino también quienes lo reciben, con el fin de que sea una relación recíproca desde la comprensión de las necesidades del otro (Noddings, 2005).

Los seres humanos siempre se han preocupado por la protección de la vida creando prácticas, principios y normas para garantizarla; el cuidado inevitablemente remite a la existencia humana y emerge de su subjetividad; también se configura como prácticas artesanales (De la Cuesta, 2004) y profesionales (Hernández y Ehrenzweigs, 2008), como una manera de *estar ahí*, con conciencia, disposición, con autoconocimiento y como cuidador o cuidadora de otra u otras personas que están en el mundo de la vida, en ocasiones, bajo circunstancias especiales.

Siguiendo lo anterior, se retoma la afirmación de Heidegger quien menciona que “El cuidado como forma de ser esencial es algo más que un acto y una actitud entre otras” (1951: 33). Desde esta perspectiva, el cuidado, en alemán *Cure*, *cura* o *Sorge*, significa «*cuidar de*» y «*velar por*», remite al cuidado de otros y al cuidado de cosas e implica un hacer con un fin previsto a través de la praxis; es también ocuparse de «*sí mismo*» (Murueta, 2009). Es una actitud en cuanto a disposición, responsabilidad, compromiso, ocupación e involucramiento (Boff, 2002). Heidegger dice en su obra “Ser y Tiempo”: “Desde el punto de vista existencial, el cuidado se encuentra *a priori*, antes de toda actitud y situación del ser humano, lo que significa decir que el cuidado está presente en toda actitud y situación de hecho” (1976: 33); de ahí que el cuidado sea una dimensión fundacional de la vida humana, es inherente a su naturaleza y condición, a través de él se revela cómo es el ser humano.

Desde la perspectiva teológica de Leonardo Boff (2002) el cuidado requiere de dos actitudes; el desvelo y la atención hacia quien se cuida, y la preocupación por garantizar su reconocimiento en la relación de cuidado. El ejercicio de cuidar presenta un contenido axiológico donde se desencadenan cuestiones afectivas y morales que conllevan a que los cuidadores refieran que su labor se ejerce con amor (De la Cuesta, 2004). Pero el cuidado, además de relacionarse con acciones que beneficien a otras personas, también se encuentra en la manera en que los seres humanos se cuidan a sí mismos, tanto física como emocionalmente (Foucault, 1987).

El cuidado se ejerce por medio de prácticas conformadas por conductas de protección a la salud (Harris y Guten, 1979), definidas en acciones materializadas cuando el cuidador crea y desarrolla estrategias que den respuesta a las necesidades y el bienestar (Mulsow, 2008) de quien cuida, las cuales se instauran y son reproducidas. Thomas Luckmann (2008) explica las relaciones de los actores desde un proceso que emerge en la acción meramente dicha o desde el pensamiento; aquí las acciones sociales están proyectadas hacia “el otro” donde se le incluye como actor principal o espectador. Tomando como partida esta premisa, se afirma que los cuidadores que participaron en la investigación desarrollan acciones que responden a necesidades básicas de la población atendida como en el acompañamiento terapéutico y formación que sea requerida y en las cuales se hace visible la preocupación, dedicación y compromiso (De la Cuesta, 2004).

Para la interpretación de las significaciones que los cuidadores hacen de sus prácticas, se consideró necesario abordar el planteamiento teórico en relación a la definición del cuidador encontrando que es “aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades o sus relaciones sociales” (Secretaría de Integración Social y Universidad Nacional de Colombia, 2008: 8); por lo tanto, su labor se orienta a responder a las necesidades físicas, emocionales y económicas que presenta la persona cuidada.

El rol de cuidador comprende el conjunto de prácticas orientadas a la atención de quien no puede responder a todas sus necesidades toda vez que presenta algún tipo de discapacidad, enfermedad o dificultad que perjudica o impide el normal desarrollo de sus actividades vitales, laborales o en la vida social (Flores *et al.*, 1997). Los cuidadores varían en los tipos de cuidado que deben brindar, dependiendo de si existe o no un vínculo familiar con la persona que recibe el cuidado; siendo así, se reconocen dos categorías de cuidadores: formales, quienes tienen un conocimiento técnico del cuidado y reciben una remuneración económica (De la Cuesta, 2004); e informales, quienes desarrollan la labor de cuidado de un familiar, amigo o conocido sin esta remuneración (Aguas, 1999; De la Cuesta, 2004).

En este mismo sentido Valderrama (1990), tomando el planteamiento expuesto por De los Reyes (2001: 4), indica que los cuidadores formales son “personas capacitadas a través de cursos teóricos-prácticos de formación dictados por equipos multidisciplinarios e interdisciplinarios de docencia para brindar atención preventiva asistencial y educativa a quien se cuida y a su núcleo familiar”. Cabe resaltar que este es un concepto aproximado a la labor realizada por los cuidadores de la institución donde se llevó a cabo la investigación teniendo en cuenta que se desarrollan procesos de atenciones asistenciales pero también educativas y terapéuticas en las que se implementan los conocimientos técnicos de los cuidadores, no obstante, las situaciones emergentes que surgen debido a alteraciones comportamentales propias de las características de los diagnósticos que presenta la población conlleva que los cuidadores deban generar estrategias de atención que permitan realizar su labor, pues en muchas ocasiones la realidad exige que los cuidadores trasciendan de sus conocimientos teóricos en aras de responder a los objetivos institucionales.

Por otro lado, las relaciones de cuidado son las dinámicas establecidas entre el cuidador y quien es cuidado, donde se da importancia a las maneras en que el cuidador desarrolla su labor y cómo quien es cuidado entiende los sentimientos y deseos de quien lo atiende, orientando una actitud positiva desde sus capacidades y valores (Noddings, 2005), permitiéndose de esta manera una ética de cuidado a partir del reconocimiento de las necesidades del otro visualizándolo como sujeto, como un otro concreto y un otro generalizado (Gilligan, 1982), surge cuando la existencia de alguien tiene importancia para otro, es decir para quien lo cuida, considerándose como una actitud desde la que se reconoce la existencia y las necesidades del otro (Boff, 2002).

Teniendo en cuenta que la investigación estuvo inmersa en los procesos de cuidado formal y significación de los cuidadores sobre su labor, el referente conceptual que permitió un acercamiento a la interpretación de las prácticas de cuidado fue Jean Watson (1979) tomando como referencia los planteamientos de Báez-Hernández *et al.* (2009) quienes lo conciben como una manifestación en la práctica interpersonal que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona, respondiendo a las necesidades mediante acciones definidas a partir del tipo de ayuda que sea indispensable ya sea extenso, intermitente o limitado y llevar a cabo una práctica del cuidado exitosa. Su teoría propone cinco procesos básicos: conocimiento, estar con, hacer por, posibilitar y mantener las creencias, en los que se hace evidente el cuidado de enfermería que se caracteriza por “la actitud filosófica de la enfermera, la comprensión, los mensajes verbales y no verbales, las acciones terapéuticas y las consecuencias de los cuidados (Báez-Hernández *et al.*, 2009: 129).

3. Metodología

- **Enfoque y método de investigación**

La investigación se ubicó en el enfoque epistemológico de las ciencias interpretativas, mediante el método de estudio de caso desde la perspectiva de Yin (1984), quien considera que este método es una estrategia de investigación aplicada en un contexto real cuando los límites entre este y el fenómeno no son evidentes; y Stake (1998), quien indica que desde este método se espera abarcar la complejidad de un caso el cual puede estar conformado por un individuo o un grupo con características similares donde la concentración está en abordar a los individuos que conforma el colectivo.

Teniendo en cuenta lo anterior, se usó el método de estudio de caso instrumental (Stake, 1998) el cual cumple con el rol de mediación para la comprensión de un fenómeno que lo trasciende. Es un instrumento utilizado para evidenciar las características de algún fenómeno; siendo así, en esta investigación se utilizó para interpretar el significado que le dan los cuidadores de una institución de protección a sus prácticas de cuidado ejercidas en población con trastorno de la conducta o trastorno mental psicosocial, sin pretensiones de generalización de los resultados, pero sí con la posibilidad de transferibilidad a casos similares (Pourtois y Desmet, 1992) de modo que se logró un acercamiento a la experiencia, percepción y concepción de los cuidadores.

- **Participantes**

Se contó con la participación voluntaria de 9 cuidadores que trabajan en la institución y a quienes se protegió su identidad dejando en anonimato y asignándoles un número como referencia para la presentación de fragmentos de las entrevistas. La selección de los participantes se hizo bajo los criterios de disponibilidad de tiempo para desarrollar la entrevista de manera individual y se buscó abarcar diferentes áreas laborales de la institución para lograr tener la percepción que cada cuidador tiene en cada uno de los cargos que ejerce; además, se conforma un grupo heterogéneo según sexo, estado civil, edad y lugar de residencia con el fin de tener un acercamiento a los cuidadores desde diferentes características.

Cuidador	Perfil
Cuidador 1	Mujer de 33 años, soltera sin hijos, residente en la ciudad de Bogotá y formadora en la institución.
Cuidador 2	Hombre de 23 años quien se encuentra en unión libre, tiene un hijo y reside en el municipio donde se encuentra la institución, donde asume el cargo de formador.
Cuidador 3	Hombre de 27 años, separado, tiene un hijo y reside en el municipio donde se encuentra la institución, donde asume el cargo de auxiliar de enfermería.
Cuidador 4	Mujer de 30 años, soltera sin hijos, reside en un municipio diferente al lugar donde se encuentra la institución y asume el cargo de tallerista.
Cuidador 5	Mujer de 33 años quien se encuentra en unión libre, tiene dos hijos, vive en el municipio en el que se encuentra ubicada la institución y asume el cargo de formadora.
Cuidador 6	Mujer de 40 años, soltera con un hijo, reside en la ciudad de Bogotá y asume el cargo de formadora en la institución.
Cuidador 7	Hombre de 37 años, soltero con dos hijos, reside en la ciudad de Bogotá y asume el cargo de profesional dentro de la institución.
Cuidador 8	Hombre de 34 años, quien se encuentra en unión libre, tiene un hijo, reside en la ciudad de Bogotá y asume el cargo de profesional en la institución.
Cuidador 9	Mujer de 42 años, casada con dos hijos, reside en el municipio donde se encuentra ubicada la institución y asume el cargo de profesional.

- **Instrumentos**

Para la recolección de información se utilizaron entrevistas semiestructuradas (Valles, 1998) aplicadas a cuidadores formales de manera individual en espacios locativos de la institución donde se llevó a cabo la investigación y observación participante mediante diarios de campo de las actividades de atención y cuidado que reciben los niños, niñas, adolescentes y adultos los cuales se elaboraron durante un periodo de 21 días.

- **Procedimiento**

Para el desarrollo de la investigación se siguieron cuatro etapas:

Etapa 1: Diseño de instrumento y recolección de información. A través de entrevistas de 40 minutos, hechas a los nueve cuidadores participantes donde se abordaron preguntas de tipo demográfico, concepción y percepción del cuidador sobre su labor, cotidianidad del cuidador dentro y fuera de la institución así como las redes sociales con las que cuenta o la limitación para la construcción de estas. Se realizó el registro de actividades y prácticas de cuidado en 21 diarios de campo durante tres días a la semana en horarios de comidas en el espacio del comedor y actividades de aula de tipo artístico, deportivas y de esparcimiento en las que se encontraban formadores, talleristas y el equipo profesional, en las que se realizó el registro de lo observado y los diálogos entre la población y los cuidadores. Cada cuidador fue informado de los objetivos de la investigación y el uso de la información obtenida con fines exclusivamente investigativos y se procedió a la firma de los consentimientos informados (American Psychiatric Association, 2014b). Las entrevistas fueron grabadas para su respectiva transcripción, análisis e interpretación a partir del uso de algunas estrategias de la teoría fundamentada y el análisis de narrativas.

Etapa 2: Transcripción protocolar y codificación de la información según las categorías deductivas. Efectuadas las entrevistas y elaborados los registros de diario de campo según la pregunta y objetivos de la investigación hasta lograr la saturación de las categorías deductivas. A través del microanálisis línea por línea, se categorizó la información obtenida mediante el uso del *software* Atlas Ti para posteriormente realizar el análisis descriptivo con el propósito de hacer una primera aproximación a los significados que los participantes le dan a sus prácticas de cuidado de los niños, niñas, adolescentes y adultos a su cargo de acuerdo con sus roles, actividades y temporalidades.

Etapa 3: Análisis axial de carácter estructural para establecer las relaciones entre categorías y subcategorías con el fin de dar un sentido totalizante a las narrativas de cuidado relatadas por los participantes desde el compromiso, la dedicación temporal, el conjunto de actividades y las tensiones que componen las prácticas de cuidado. Además, se identificaron algunas categorías emergentes que le dan un sentido más amplio a dichas prácticas.

Etapa 4: Configuración y reconfiguración constante de significados. A partir de este proceso, se hizo la interpretación de las narrativas mediante una trama de sentido teniendo en cuenta actores, contextos, tiempos y acciones en la cotidianidad de la vida de la población atendida dentro de la institución. Para el análisis de las narrativas se emplearon procedimientos de triangulación y convergencia para lograr la credibilidad y la validez de consenso.

4. Resultados y Discusión

Acorde con el enfoque epistemológico y metodológico de la investigación de estudio de caso, el análisis que se presenta de los resultados es de naturaleza hermenéutico-interpretativa. Los datos obtenidos se sometieron a análisis de contenidos orientado por las categorías deductivas, también con las categorías inductivas que surgieron durante el proceso de análisis de la información. La discusión se realizó en cada una de las categorías haciendo uso de los referentes teóricos abordados en la investigación; en las citas textuales de las entrevistas se veló por preservar el anonimato de los cuidadores.

- **El cuidado**

El cuidado desde algunos participantes está relacionado con actividades asistenciales y de formación ya que acompañan el proceso de los niños, niñas, adolescentes y adultos en el aprendizaje de habilidades para la vida y formación técnica en el caso de quienes presentan condiciones cognitivas para este tipo de aprendizajes; esto lo hacen independientemente de su profesión dado que todo el equipo de cuidadores está inmerso en velar por la población y su atención.

“...Nosotros recibimos, digamos nos llega un niño de...de otro hogar, entonces nosotros nos encargamos de formarlos, de llevar una secuencia y formarlos” (Entrevista C1).

Los cuidadores entienden la atención y el cuidado como un conjunto de acciones orientadas al bienestar (Mulsow, 2008) de la población que atiende, a la satisfacción de sus necesidades, formación y orientación de hábitos y habilidades para la interacción social y la posibilidad de alguna ocupación laboral en quienes tienen menor dificultad en su desarrollo o para quienes están en la institución por problemas de comportamiento.

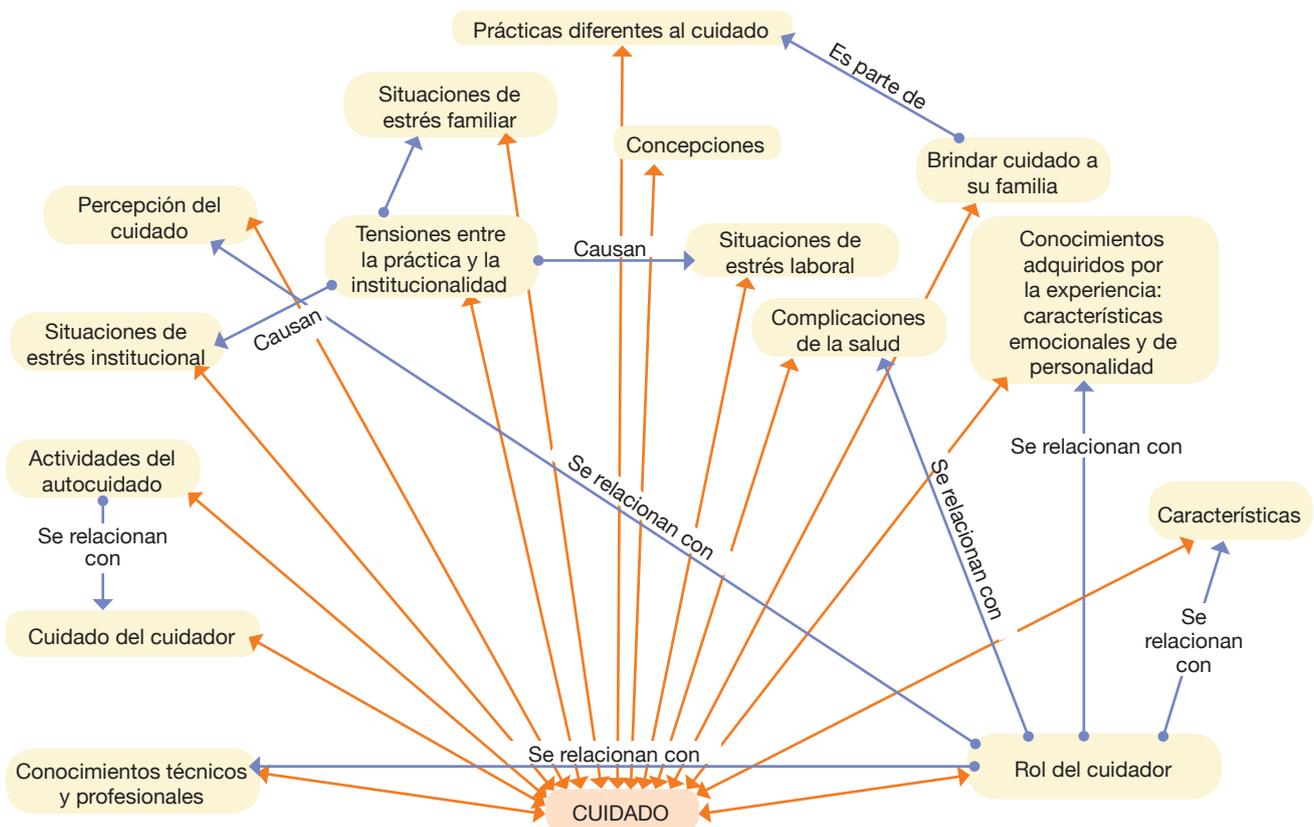
“Nosotros los estamos formando a ellos como personas civilizadas, porque ellos vienen de pronto con que “me levanto y yo salgo y ya, me bañé y dejo el reguero, dejo todo que lo recojan las demás personas”, la idea no es esa, la idea es que ellos pasen por acá y que ellos salgan corrigiendo todos esos errores que tenían afuera” (Entrevista C2).

La percepción de cuidado de los participantes se relaciona con el rol del cuidador desde una orientación hacia la enseñanza de diferentes hábitos sociales y personales con los cuales se pretende preparar a los beneficiarios para su construcción de proyecto de vida (figura 1); es una perspectiva del cuidado diferente a la asistencial donde se llevan a cabo diversas estrategias como la implementación de horarios para el desarrollo de rutinas en las que se motiva a la población mediante incentivos como salidas recreativas; estas intervenciones se diseñan de manera inter y transdisciplinaria buscando un ejercicio coordinado de formación y cuidado que logre afrontar las tensiones que se pueden presentar en relación a las demandas de la institución y el ejercicio de cuidado que se desarrolla.

En este mismo sentido, para los cuidadores la labor de cuidado significa formar a los niños, niñas, adolescentes y adultos; se trata de un trabajo que vela por restablecer los derechos que en algún momento fueron vulnerados y buscar la autonomía en la población para su propio cuidado; es una labor que comprende el

escuchar a la población y el respeto a su situación, por lo tanto, responde a la ética del cuidado de Gilligan (1982). Para tal finalidad, los cuidadores consideran importante la vinculación de la población a otros espacios culturales, educativos y sociales en los que pueda disfrutar experiencias que por su condición no han vivido y usarlos también como refuerzos positivos cuando se busca establecer pautas y rutinas para su proceso de formación. Además, consideran que el cuidado se comprende como una actividad que permite la construcción de un vínculo que no es encontrado por la población en sus familias, por lo que es importante brindarles un cuidado que les permita sentir protección, lo que conlleva un cuidado enmarcado en el amor y la comprensión.

Figura 1. Árbol Categorial-categoría cuidado



Fuente: elaboración propia a partir de las respuestas dadas por los participantes a las entrevistas.

Los cuidadores entrevistados consideran que el cuidado requiere dedicación con las personas que trabajan; es necesaria la tolerancia, la paciencia, la vocación y la planeación con metas claras que beneficien el desarrollo de la población que atienden. Se requiere carisma para atender a las personas que por sí mismas no se pueden autocuidar. En este aspecto se refleja cómo el cuidado llega a ser un acto de responsabilidad, compromiso que lo convierte en esencial (Boff, 2002).

“...Uno se plasma metas, y la idea es cumplirlas. Que por lo menos salgan de la visión de que mi grupo es el más fastidioso, los más cansones. Entonces ese es el parecer mío”... “amor por lo que se hace, amor por los chicos, el respeto que se debe también tener eh...frente a los chicos, el compromiso la responsabilidad ¿sí?, la dedicación el...el don ¿no?”... “Eh el amor porque uno sin amor no... o sea uno por hacer las cosas no las debe hacer o sea uno no debe estar trabajando con niños porque le van a pagar a uno, pues obviamente es una necesidad también de la familia o del hogar y todo pero uno lo debe hacer con amor” (Entrevista C2, C4, C6).

Para los funcionarios de la institución la labor de cuidado en poblaciones con algún diagnóstico de la conducta requiere de conocer las pautas de crianza que ha llevado a cabo la familia antes de que el niño, niña, adolescente o adulto llegara a la institución, ya que esto les permite intervenir de manera más asertiva.

El tiempo dedicado a la labor implica para los funcionarios un horario de catorce horas laborales en promedio lo cual conlleva a dejar de lado actividades de interés personal y social perdiendo la posibilidad de disfrutar de ellas, incluso, en ocasiones, el tiempo para compartir con sus amistades y la familia se ve afectado ya sea por el tiempo de trabajo, o por el cansancio físico.

“No hay interacción familiar tampoco hay interacción de amigos, eh...digamos que la vida social se acaba un poco, digamos que ya uno no tiene ese tiempo de “ven vámonos a tomar un café o vamos a irnos a ver una película, o vamos a ir a vernos una obra de teatro” porque los horarios que nosotros manejamos son horarios muy extendidos” (Entrevista C4).

Las condiciones laborales llevan a los participantes a la reorganización de actividades, tiempos y la implementación de prácticas de autocuidado, de manera que su salud física y emocional también sea tenida en cuenta como un aspecto necesario para el cuidado de otros. Consideran que es necesario tener espacios de tiempo para compartir con los compañeros de trabajo, más allá de lo que implica el cumplimiento de sus responsabilidades laborales; en síntesis, es importante fortalecer el cuidado del cuidador, pese a que esta es un área que existe en la institución, no se menciona por las personas entrevistadas, de ahí la necesidad de darle un papel más protagónico en las prácticas de cuidado de sí de los cuidadores.

A partir de los resultados obtenidos en esta categoría se realiza un análisis interpretativo donde se muestra que todas las condiciones de la vida requieren de cuidado como afirma Leonardo Boff (2002), para quien el cuidado se realiza con preocupación y compromiso afectivo con el otro siendo la materialización de un cuidado esencial.

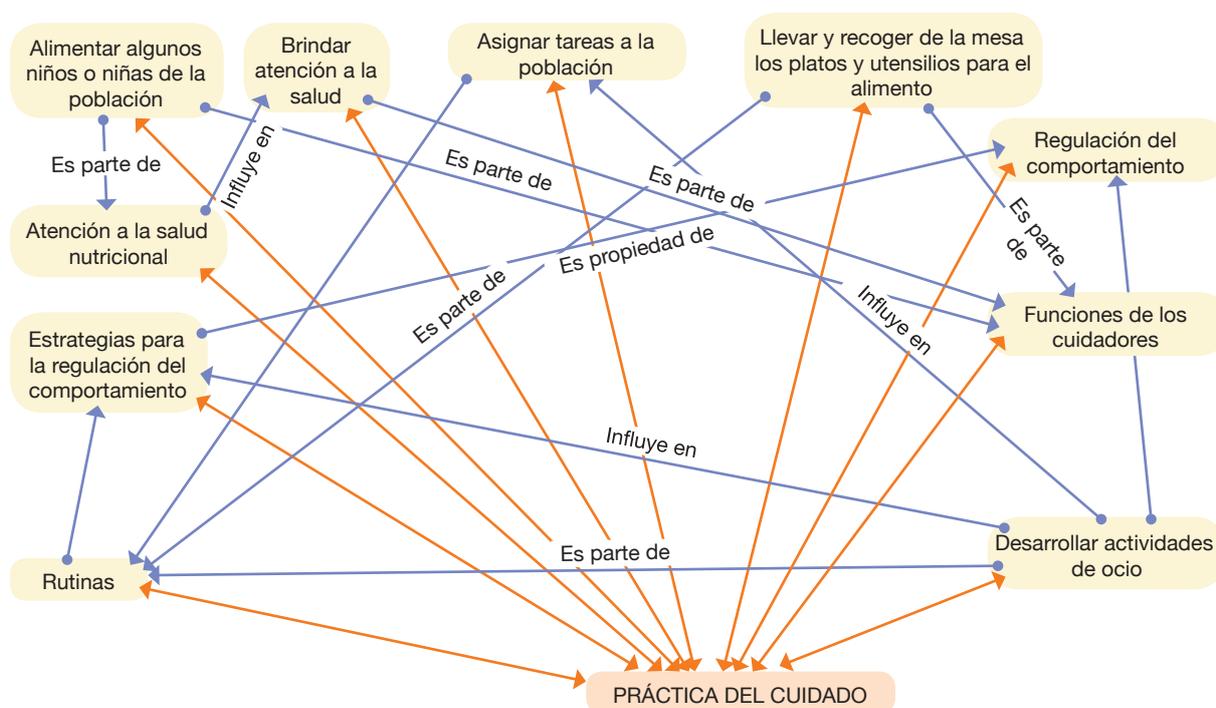
- **Prácticas de cuidado**

Dentro de las actividades de atención que deben realizar los cuidadores se encuentran las que están relacionadas con los hábitos de cuidado, regulación y control del comportamiento interpersonal para facilitar la convivencia, actividades de recreación, educativas y de formación, así como también brindar atención a la salud física y psicológica. Todas estas prácticas están orientadas al bienestar (Mulsow, 2008) de la población beneficiaria. Sin embargo, por las características de desarrollo o dificultades comportamentales de algunos de ellos, se pueden presentar manifestaciones de agresividad como golpes e insultos hacia los cuidadores, lo que puede generar estrés laboral y afectar a su salud como es observado a lo largo de los espacios en los que se realizó el registro en diarios de campo.

“Se solicita por parte de un cuidador a un beneficiario que entregue una gorra debido a que estaba presentando problemas con otro compañero y le estaba golpeando, a lo que el beneficiario responde “¡no socio!” y se retira del espacio” (...) “...cuando se indica a la beneficiaria la posibilidad de que participe en la cocina refiere “¡ve! Por qué si para eso les pagan, para atendernos” a lo cual una cuidadora le aclara que está en un lugar de protección, la beneficiaria se mantiene resistente” (Diarios de campo D6 y D7).

Las prácticas de cuidado comprenden múltiples actividades que requieren de estrategias institucionales y de creatividad para garantizar el bienestar (Mulsow, 2008) de los beneficiarios (figura 2), especialmente si se tienen en cuenta las problemáticas que los afectan. Los cuidadores apelan a diferentes mecanismos que estimulen el autocuidado en los usuarios a través de hábitos adecuados. De manera similar emplean estrategias para promover el cumplimiento de las responsabilidades, la convivencia, la adquisición de aprendizajes para la vida y la participación de los usuarios cuyas condiciones físicas y psicológicas lo permiten. Estos procesos de enseñanza requieren de acompañamiento y supervisión permanente. Una tarea importante se relaciona con la convivencia y el afrontamiento de problemas interpersonales y conflictos, en los cuales los cuidadores enseñan la comunicación asertiva, la escucha activa, la mediación en las situaciones de conflicto, el cumplimiento de las normas y negociar cuando las condiciones de la institución o la situación lo permiten. Pese a que la labor del cuidador es la de orientador y solucionador de dificultades, en ocasiones los límites institucionales o del ente gubernamental dificultan esta tarea y las tensiones aumentan perjudicando la relación de cuidado.

Figura 2. Árbol Categorial-categoría práctica de cuidado



Fuente: elaboración propia a partir de las respuestas dadas por los participantes en las entrevistas.

- **Relaciones de cuidado**

Para los cuidadores, una relación importante que tejen en el desarrollo de su labor diaria es con sus compañeros y con la institución, pues como la mayoría lo menciona, el trabajo del cuidado es un proceso articulado donde se depende del otro para alcanzar los objetivos propuestos, por lo que la falta de comunicación puede generar problemas en el ambiente laboral. Se reconocen como un equipo de trabajo caracterizado por la cooperación y el apoyo; lo anterior no significa que no existan dificultades interpersonales ya sea por baja empatía entre algunos funcionarios, por dificultades en la comunicación, en la percepción o incluso frente a las decisiones que se toman. Algunas de estas dificultades llevan a que algunos cuidadores opten por hacer sus trabajos sin pedir ayuda, como una manera de “sobrevivir” en el trabajo. Más allá de estas dificultades, lo más significativo es que los cuidadores han procurado construir una red de apoyo mutuo. Otra estrategia que han creado a través de la comunicación es la de retroalimentarse en relación con las actitudes en el trabajo, lo que les permite conocer y cambiar comportamientos que dificultan la convivencia y el desarrollo de las actividades.

“Existe la colaboración y de alguna u otra forma, si ya lo hablamos en otros, pues en otros aspectos quizá no es así, porque lo que te digo, acá pues uno hace su trabajo a su manera y es una cuestión también de supervivencia ¿no? O sea, acá el trabajo, no...o sea tu trabajo no lo hace nadie más ¿sí? El trabajo uno responde uno es el que tiene que dar resultados, nadie va hacerlo por ti” (Entrevista C4).

En cuanto a las relaciones entre las directivas y la institución, como en cualquier otra organización, depende de los roles y funciones que tiene a su cargo los cuidadores, no obstante, algunos de ellos consideran que existe un trato diferencial que no reviste los mismos beneficios para todos; en ocasiones estas relaciones percibidas causan malestar e inconformidad, por lo que expresan la necesidad de un trato equitativo.

“...Con las directivas...bien...umm...no, siempre, siempre le he encontrado como respuesta a...a las inquietudes... con...con la otra, bueno en ese si hay muchas cosas que no me parecen...que no se manejan bien...emm...de pronto se ve la diferencia de persona a persona...entonces no me parece cómo se manejan las cosas, aunque no he tenido...encuentros de esos fuertes o...eso, sí hay cosas que realmente molestan y aburren...Por ejemplo lo...que te griten delante de la gente sin ni siquiera escucharte es bastante molesto y bastante...eh...no sé...simplemente porque lo aburre a uno” (Entrevista C3).

El grupo de profesionales de la institución se encuentra organizado a partir de las siguientes áreas: Una parte psico-social para la comunicación constante con la entidad que se encarga de resolver los casos y decidir si se efectúan reintegros al medio familiar; dicha área está compuesta por psicólogos que desarrollan estrategias de intervención terapéutica teniendo en cuenta historia de vida, edad, dinámica familiar y diagnóstico de cada beneficiario; y por trabajadores sociales que velan por el ejercicio de derechos de la población. También se cuenta con otra área compuesta por educadores especiales y terapeutas ocupacionales quienes con apoyo de formadores y talleristas desarrollan actividades de ocio, ocupacionales y educativas. El proceso de atención en cada área varía según características, diagnósticos y edad de la población, así como el nivel educativo ya sea secundario, universitario o de formación para el trabajo. Además, cuenta con otra área compuesta por médicos generales, psiquiatras, nutricionistas y enfermeros, quienes capacitan al talento humano de la entidad en temáticas específicas de acuerdo al perfil de la población, no obstante, los cuidadores entrevistados mencionaron que, a pesar de ser constantemente capacitados, los recursos humanos no son suficientes, especialmente en los fines de semana, ya que las actividades aumentan y se diversifican.

“En algunos casos el apoyo digamos la parte logística es muy poca, a veces no tenemos las herramientas suficientes para abordar, digamos un fin de semana. Se hace el esfuerzo, se plantea la situación pero a veces no es efectiva la labor” (Entrevista C7).

Bajo lo anterior, se logra afirmar que el cuidado implica una relación en la que se atiendan las necesidades de quien es cuidado pero también deben visibilizarse las necesidades del cuidador con el fin de que se encuentre con un espacio comprensivo que le permita desarrollar su labor desde un ambiente tranquilo, pues como menciona Noddings (2005) se deben entender los sentimientos y deseos de quien cuida, lo que ayudaría a prevenir o por lo menos sopesar la sobrecarga del cuidador.

Las relaciones entre los cuidadores y los beneficiarios están mediadas por el diálogo pero es importante resaltar que, en ocasiones, se emplea la palabra como mecanismo de control mediante amenazas y para establecer normas y límites, esto con el fin de que el cuidador deje claro su rol de autoridad ya que como ellos mismos mencionan, al no hacerlo se dificulta la regulación del comportamiento de los beneficiarios.

“...tienes que utilizar a veces la voz fuerte, esa posición corporal donde eh...tienes que darle a conocer al chico que “hey yo soy” eh...entonces pues eh digamos si, de alguna otra manera esa autoridad pues para decir “hey quédate quieto” o “no hagas tal cosa” ¿sí?” (Entrevista C4).

“Se observa que se le llama la atención a una beneficiaria quien se resiste a bajar al aula, por lo tanto se acercan dos profesionales para bajarla pero se tira al piso y grita, frente a esto los dos profesionales la toman de la mano y la bajan, al llegar al aula la beneficiaria nuevamente se tira al piso y dice “perro” a un profesional el cual le dice “¿cómo me está diciendo? Repita, dígalo en la cara” la beneficiaria menciona “¡pero mire cómo me dejé!” seguido a esto el profesional le dice “siga de grosera y verá cómo le va” una profesional le dice a la beneficiaria que por favor se quede quieta, pero al no escuchar la solicitud y seguir alterada un profesional refiere que será necesario inmovilizarla cuatro puntos, al referir esto la beneficiaria reacciona y dice gritando “¿por qué?” y una profesional le responde “por grosera” (Diario de campo D19).

Para los cuidadores, su labor debe enmarcarse en el amor y el compromiso con la vida de quien cuida haciendo un reconocimiento de las características propias de cada beneficiario cuidado como ese “otro” en la relación de cuidado (Luckmann, 2008); por lo tanto, se parte por el interés de conocer su historia de vida, pues dentro de la labor de cuidado se construyen vínculos que pueden ser favorables para el cuidador en el momento de establecer normas a la población, así como el reconocimiento de su papel como autoridad.

• **Ética del cuidado**

La labor de cuidado realizada en la institución donde se llevó a cabo la investigación busca comprender al otro como un ser humano que tiene diferentes problemáticas y formas distintas de ver y estar en el mundo; esto es relevante ya que, aunque parezca lógico, entender los diagnósticos de los beneficiarios es importante para los cuidadores porque les permite atender mejor a la población y afrontar el estrés que se les genera.

Dentro de los mecanismos de afrontamiento y las actitudes que los cuidadores consideran deben tener mencionan el desarrollo de las prácticas de cuidado con amor, con disposición; aunque, en ocasiones, se pueden presentar abusos de poder, tratos inadecuados o amenazas para que quien es interpelado de esta forma haga las labores que se le asignan. Enfatizan en que es necesario desempeñar sus funciones

brindando lo mejor a los beneficiarios en todo momento, mediante un trato digno. Por lo cual, la mayoría de los cuidadores procuran realizar sus prácticas de cuidado con compromiso, respeto y responsabilidad en aras de promover el restablecimiento de los derechos de la población y no como una obligación meramente contractual; esto refleja el desarrollo de un cuidado esencial desde la perspectiva de Boff (2002) pero que puede tener tensiones las cuales conllevan a ejercer un cuidado en la adversidad (De la Cuesta, 2004).

“...porque nosotros trabajamos con personas, si nosotros trabajáramos con objetos, los objetos no leen y no interpretan nuestras emociones es todavía más sencillo, pero nosotros trabajamos con personas, ellos también leen cómo nos comportamos, cómo manejamos nosotros las emociones, entonces para nosotros deber ser muy importante manejar las emociones que se puedan generar dentro del trabajo...” (Entrevista C8).

Los resultados reflejan que los funcionarios manifiestan que el cuidado es comprender el mundo de quien se cuida mediante el conocimiento de su diagnóstico, su historia de vida, así como sus necesidades particulares, lo que se relaciona con la ética del cuidado (Gilligan, 1982). En este sentido, la empatía es uno de los componentes clave para establecer estrategias para la regulación del comportamiento de la población. Quintanilla (2004) plantea que la empatía permite que los agentes sean intérpretes del otro y comprendan sus creencias enfrentándose a su mundo de la vida; es desde allí que se tejen creencias comunes que pueden tener el agente y el intérprete, por lo cual refiere que el principio de caridad connota el compartir la creencia de cómo es el mundo pero también de cómo debería serlo. Por lo anterior, se afirma que la ética surge de la caridad desde un marco de solidaridad y tolerancia.

La importancia que le dan los cuidadores al cuidado desde una perspectiva ética de sensibilidad y compromiso, concuerda con los planteamientos de Boff (2002) para quien el cuidado en todas sus manifestaciones implica en primera instancia un sentido ético. Esta perspectiva también converge con los planteamientos de Nussbaum (2012) en cuanto a que el cuidado se relaciona con el amor, tanto con emociones como con las formas de comportarse de los sujetos mediadas por normas sociales; y con Gilligan (1982), en el sentido de establecer un diálogo en el que se visualice las particularidades de cada individuo, permitiendo que su sí mismo se construya.

Significa lo anterior que para los cuidadores su labor reviste un alto sentido ético manifiesto en la sensibilidad, el reconocimiento, el respeto, el compromiso y la responsabilidad, enmarcados en el amor y la comprensión hacía los niños, niñas, adolescentes y adultos que cuidan, pues para ellos estos componentes son importantes en la formación de vidas donde muchos de sus derechos fueron vulnerados; esto permite también identificar cómo el cuidado para los cuidadores de la institución se relaciona con un proceso de protección donde la población logre sentirse cuidada.

- **Perfil del cuidador**

Esta categoría emerge del análisis realizado con el propósito de hacer una identificación de las características del cuidador, partiendo no sólo de lo observado en las prácticas de cuidado sino haciendo explícita la percepción del cuidador sobre su labor.

De acuerdo con los cuidadores, existen unas características básicas que debe tener quien desarrolle las labores de atención y cuidado, adquiridas por su experiencia (figura 1), estas son: amor por lo que hace, tolerancia, vocación, empatía, liderazgo, respeto y capacidad de comprensión. Son características necesi-

rias para desarrollar la labor de atención y cuidado, debido a la población que se atiende, para promover y fortalecer la capacidad de resiliencia tanto de los cuidadores como en la población.

“...el trabajo por hacerlo sin hacerlo con amor prácticamente como si ellos fueran nuestros hijos así digan que ellos no son nuestros hijos, entre comillas, pero es como si fueran nuestros hijos, a mí no me gustaría que mi hija andara por ahí toda “deschalengada” que yo le pagara a una señora para que me la cuidara bien y yo la viera toda sucia, mocosa, poposada, orinada, no me gustaría, entonces como no me gustaría, tampoco se lo haría a ellos entonces yo a ellos les explico cómo deben ser las cosas” (Entrevista C6).

Por otra parte, algunos de los funcionarios de la institución son padres y madres de familia lo que implica que continúen ejerciendo un rol de cuidado en su hogar; también pueden tener dos trabajos o estudiar una carrera universitaria lo que reduce su vida social generando en algunas ocasiones molestias emocionales y físicas por una posible sobrecarga (Freudenberger y Richelson, 1980).

“...hay una sobrecarga emocional en este tipo de trabajo, una sobrecarga emocional que viene relacionada con el hecho de que nosotros permanecemos una gran cantidad de...de...de...del día de horas del día, acá dentro de la institución o dentro del centro ¿sí? Independientemente de todo nosotros también tenemos familia, pero en sí, la mayor parte del tiempo permanecemos acá y entonces primero existe una sobrecarga emocional” (Entrevista C8).

Las experiencias y prácticas diarias de cuidado les permiten configurarse como cuidador, lo cual está relacionado con lo expuesto por Heidegger (1951) quien menciona que en la acción de cuidado se configura el ser cuidador, por esto se hace importante fortalecer las prácticas de autocuidado ya que en ocasiones son pocas o nulas; por ello es que el *cultivo de sí* como lo menciona Michael Foucault (1987) configura el proceso de visualización para el cuidado propio desde un ejercicio de libertad.

Los resultados concuerdan con los hallazgos de investigaciones publicadas por Albert Gallart (2004), Villa-rejo *et al.* (2012) en términos de las consecuencias en la salud física, emocional y mental de los cuidadores que implica realizar la labor de cuidado de manera satisfactoria, pues se desarrollan molestias progresivas que pueden llevar a que en el cuidador se produzca la percepción de sobrecarga laboral, repercutiendo en el desarrollo del síndrome de *burnout* (Hernández y Ehrenzweigs, 2008). Sin embargo, no se encuentran resultados que evidencien la percepción del cuidado en cuidadores de niños, niñas, adolescentes y adultos con trastorno de la conducta o trastorno mental psicosocial que estén institucionalizados.

Para los cuidadores es importante tener conocimientos sobre las problemáticas de la población o procesos de atención, ya que muchos se encargan de los medicamentos, alimentación o primeros auxilios; además, deben saber manejar episodios que se dan en los beneficiarios debido a su condición mental, neurológica o física, por lo tanto, se puede afirmar que el cuidado no sólo es asistencial sino que también comprende unos conocimientos especializados que no son de orden técnico, de ahí que se deba tener un equipo interdisciplinario para la respuesta de necesidades de la población.

“...Teniendo en cuenta, primero, que tiene un diagnóstico de base y, segundo, que está bajo una medicación, que es una medicación psiquiátrica, ¿sí? y que a su vez esa medicación psiquiátrica tiene como efectos secundarios, un deterioro en sus procesos cognitivos. Entonces yo tengo también que acomodar mi lenguaje en ese sentido de... de...de cómo yo me voy a dirigir a las personas, de cómo yo me voy a hacer entender, de cómo yo voy incluso a dar

una instrucción de forma tal que pueda ser comprensible para esa persona y que la pueda ejecutar de una manera adecuada, ahí se vería la parte de los conocimientos técnicos. ¿Qué sucede? Esos son los conocimientos que de pronto desde esa parte de la disciplina se conoce, pero...bueno hay muchos cuidadores o formadores que llegan quizá en blanco ¿sí? Hay muchas personas que quizá, por ejemplo en el caso de los auxiliares de enfermería como tal, eh tienen digamos una experiencia relativa con algún...en algún trabajo, con algún tipo de población similar pero en población digamos directamente como la que nosotros tenemos, no la poseen ¿sí? Entonces ¿qué hay que hacer?...comenzar a formar desde ahí, y comenzar a enseñar, comenzar a orientar, comenzar digamos a capacitar en cierta forma, de cómo va hacer el trabajo con la población que se está...que se atiende acá...” (Entrevista C8).

5. Conclusiones

La investigación realizada permitió avanzar en contenido que evidencie la percepción del cuidador frente a su labor, pues como se indicó en algunos apartados de este artículo, no se evidencian procesos de investigación en los que se interprete las significaciones de cuidado en cuidadores de niños, niñas, adolescentes y adultos que se encuentran institucionalizados y presentan algún trastorno de la conducta o trastorno psicosocial.

Los resultados permitieron interpretar, comprender y confirmar que el cuidado trasciende la labor médica o de enfermería, pues todos los funcionarios de la institución están involucrados en una labor de cuidado que busca la formación de la población orientada al restablecimiento de los derechos que en su momento fueron vulnerados, siendo percibido en los funcionarios como una actitud, más que como un simple cumplimiento del deber; no obstante, también afirman la importancia de conocimientos técnicos para el cuidado dado el perfil de población que cuidan.

Al realizar la descripción de las prácticas de cuidado de los cuidadores de la institución, se observó que en los diferentes espacios en los que los cuidadores efectúan las labores, se otorga un alto significado a estas, manifestado en el interés y la relevancia que le dan al conocimiento de las problemáticas e historia de vida de cada uno de los niños, niñas, adolescentes y adultos atendidos; viéndolos como personas a quienes se les debe responder por sus necesidades particulares con la dedicación y el compromiso que se requiere, siendo el amor y la comprensión los pilares fundamentales para desarrollar su práctica, comprendiendo de esta manera que el cuidado está enmarcado en estos componentes.

No obstante, la labor de cuidado está asociada a una actividad que presenta dificultades debido a las tensiones que emanan entre lo que demanda la institución operadora encargada de la atención de la población y la entidad del Estado contratante, en relación a las prácticas que los funcionarios desarrollan. Es decir, el cuidador lleva a cabo su trabajo realizando distintas actividades pero refieren que están en constante supervisión, lo que influye en el desempeño de su trabajo.

Por otra parte, desde las prácticas de cuidado y la relación entre cuidadores y los beneficiarios, se permitió reconocer el mundo que intersubjetivamente han construido. Sus aportes contribuyen a repensar el concepto de cuidado como una manera de proteger la vida y garantizar condiciones óptimas para el desarrollo humano de quién es cuidado y del cuidador.

Al describir e interpretar las prácticas de atención y de cuidado se comprende que es una labor enmarcada en la paciencia, amor, vocación y comprensión sobre las necesidades de quien se cuida, con tensiones de diferente tipo, es decir, que el ejercicio de cuidado requiere de un tipo de persona específico que, como lo nombran los cuidadores, necesita un espíritu que enfrente las adversidades en pro del bienestar (Mulsow, 2008) de quién es cuidado y de sí mismo.

Es de mencionar que, si bien los cuidadores presentan conocimientos técnicos con los cuales diseñan estrategias de intervención con la población que atienden, sin embargo, al manifestarse la particularidad de cada uno de ellos como sujeto, sumado a las situaciones emergentes que puedan surgir por sus alteraciones comportamentales, se presentan momentos en los que el cuidador debe planear alternativas de solución que son aprendidas desde la misma práctica y el caso particular que aborde, lo que conlleva concluir que el cuidado no es estático y que ello conlleva también que se presenten tensiones en las que el cuidador pueda ejercer una práctica de cuidado autoritaria, la cual se contrasta con los componentes de amor, comprensión y dedicación que para ellos se enmarcan en su labor.

A partir de los resultados obtenidos en la investigación se evidencia que, producto de las tensiones y dificultades, existe en los funcionarios un cansancio manifiesto; esto es debido al horario de 14 horas que deben dedicar a la labor, a la tensión en la relación entre compañeros que en ocasiones se presenta, así como a las alteraciones comportamentales que constantemente se presentan en la población, lo que conlleva al agotamiento. Frente a esta situación se concluye que es importante que las instituciones formulen acciones orientadas al cuidado del cuidador con el fin de prevenir la deserción laboral, problemas interpersonales o posibles maltratos a la población; de igual manera, es necesario trabajar en estrategias de afrontamiento y en mecanismos de solución de problemas que promuevan el reconocimiento mutuo, el respeto y la tolerancia. En otros términos, es indispensable fortalecer la ética del cuidado entre los miembros de la comunidad institucional.

Es por todo lo anterior que surge la necesidad de dar continuidad a estudios que permitan desde el ejercicio de la interpretación ahondar en las posturas, experiencias, opiniones y percepciones desde los discursos de quienes realizan esta labor día a día, los cuales contribuyen a entender mejor la misma. Además, es importante fortalecer el reconocimiento de las habilidades que las personas cuidadas pueden desempeñar en espacios sociales, pues esto permitiría espacios en los que el cuidador realice actividades para su cuidado propio, ya que su labor sería apoyada por instituciones en las que vincularían escolar o laboralmente a la persona que cuida previniendo que personas no sólo con los diagnósticos abordados en esta investigación sino demás tipologías mentales o de comportamiento no sean maltratadas debido a la sobrecarga que pueda sentir su cuidador, bien sea informal o formal.

Finalmente, desde las percepciones de cuidado de los cuidadores, emerge el cuestionamiento sobre la formación profesional en este campo en Colombia, ya que muchos de los cuidadores desarrollan sus actividades a partir del aprendizaje adquirido por la experiencia, pero ninguno de los cuidadores del estudio recibió educación especializada en aspectos básicos como el cuidado del otro y el cuidado de sí, enmarcado en las prácticas y relaciones de cuidado.

Referencias bibliográficas

- Aguas, S. (1999): "Una protección social invisible". *Hechos y Derechos*, 6: 27-37.
- American Psychiatric Association (2014a): DSM-5. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Arlington: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association (2014b): Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM- 5. Arlington: American Psychiatric Association.
- Báez-Hernández, F. J. et al. (2009): "El significado de cuidado en la práctica profesional de enfermería". *Revista Aquichan*, 9 (2): 127-134.
- Berlin, L. J. (2005): "Interventions to enhance early attachments. The state of the field today", en Berlin, L.J. et al. (eds.): *Enhancing early attachments: Theory, research, intervention, and policy*. New York: The Guilford Press.
- Berlin, L. J, et al. (2008): "Prevention and intervention programs for supporting early attachment security", en Cassidy, J. y Shaver, P. R. (eds.): *Handbook of attachment: Theory, research, and clinical application*. Nueva York: The Guilford Press.
- Boff, L. (2002): *El cuidado esencial: ética de lo humano, compasión por la tierra*. Madrid: Trotta.
- Carretero, S. et al. (2006): *La sobrecarga de las cuidadoras de personas dependientes, análisis y propuestas de intervención psicosocial*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- Cerquera, A. M. y Galvis, M. J. (2014): "Efectos de cuidar personas con Alzheimer: un estudio sobre cuidadores formales e informales". *Pensamiento Psicológico*, 12 (1), 149-167.
- Corte Constitucional (2015): Constitución Política de Colombia. Actualizada con los Actos Legislativos a 2015. Bogotá, Colombia: Imprenta Nacional.
- De la Cuesta, C. (2004): *Cuidado Artesanal: la invención ante la adversidad*. Antioquía, Colombia: Universidad de Antioquía.
- De los Reyes, M. C. (2001): "Construyendo el concepto cuidador de ancianos", en: *IV Reunión De Antropología Do Mercosul. Foro de Investigación: Envejecimiento de la población en el Mercosur*. Curitiba, Brasil.
- Espinoza, M. et al. (2011): "Vivencia holística del estrés en profesionales de Enfermería". *Revista Enfermería Actual de Costa Rica*, 20.
- Flores J. A. et al. (1997): "Psicopatología de los cuidadores habituales de ancianos". *Jano*, 3 (1218): 261-272.
- Foucault, M. (1987): *Historia de la sexualidad 3: la inquietud de sí*. Madrid: Siglo XXI.
- Freudenberger, H. J. y Richelson, G. (1980): *Burnout: The high cost of high achievement*. New York: Anchor Press.
- Gallart, A. (2004): "Factores de riesgo del cansancio en el cuidador formal no profesional inmigrante en Barcelona". *Revista de Administración Sanitaria Siglo XXI*, 2 (2): 299-316.
- Gilligan, C. (1982): *La moral y la Teoría: Psicología del desarrollo femenino*. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Granadillo, M. (2010): *Herramientas a padres y docentes para atender a niños con diagnóstico de TDAH con síntomas de TOD*. Proyecto de especialización. Medellín: Universidad CES.

- Gutiérrez Aceves, G. A. *et al.* (2006): "Síndrome de Burnout". *Medigraphic*. 11 (4): 305-309.
- Harris, D. y Guten, S. (1979): "Health-protective behavior: an exploratory study". *Journal of Health and Social Behavior*. 20 (1): 17-29.
- Heidegger, M. (1951): *El Ser y el Tiempo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Hernández, Z. E. y Ehrenzweig, Y. (2008): "Percepción de sobrecarga y nivel de burnout en cuidadores formales del adulto mayor institucionalizado". *Enseñanza e investigación en psicología*, 1 (13): 127-142.
- Instituto Colombiano de Bienestar Familiar (ICBF) (2006): *Lineamiento técnico para la atención de niños, niñas, adolescentes y mayores de 18 años con derechos inobservados, amenazados o vulnerados, con discapacidad* (en línea): <https://www.icbf.gov.co/sites/default/files/procesos/document_19.pdf>, acceso 10 de abril de 2017.
- Kohlberg, L. (1981): *Philosophy of Moral Development: Moral Stages and the Idea of Justice*. San Francisco: Harp Row Publishers.
- Luckmann, T. (2008): "Conocimiento, acción e interpretación", en Luckmann, T.: *Conocimiento y Sociedad*. Madrid: Trotta.
- Meana, M. Á. (2009): Síndrome de *burnout*: su prevalencia en una población de médicos en programas intensivos de capacitación en la especialidad de Clínica Médica. Trabajo de especialización. Buenos Aires: Universidad Nacional de la Plata.
- Milosavljevic, V. (2007): *Estadísticas para la equidad de género: magnitudes y tendencias en América Latina*. Nueva York: Naciones Unidas.
- Mulsow, G. (2008): "Desarrollo emocional: impacto en el desarrollo humano". *Educação*, 1 (31): 61-65.
- Murueta, E. M. (2009): "Cura y Praxis", en Guerra, R. & Yáñez, A. (coords.): *Martín Heidegger. Caminos*. Cuernavaca: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Noddings, N. (2005): *Caring in education* (en línea): <<http://infed.org/mobi/caring-in-education/>>, acceso 5 de mayo de 2016.
- Nussbaum, M. (2012): *Las mujeres en el desarrollo humano*. Barcelona: Herder.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2004): *Prevención de los Trastornos Mentales-Intervenciones Efectivas y Opciones de Políticas, Informe Compendiado*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Organización Mundial de la Salud (2001): *Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10)*. Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Pourtois, J. P. y Desmet, H. (1992): *Epistemología e Instrumentación en Ciencias Humanas*. Barcelona: Herder.
- Quintanilla, P. (2004): "Comprender al otro es crear un espacio compartido: caridad, empatía y triangulación". *Revista Ideas y Valores*, 125 (53): 81-97.
- Santamaría, C. (2013): *Caracterización del estilo de crianza de los niños con trastornos de comportamiento disocial y negativista desafiante del centro de protección Jacinta y Francisco*. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid.
- Secretaría de Integración Social y Universidad Nacional de Colombia (2008): *Elementos de una guía para cuidadores de personas en situación de discapacidad*. Bogotá: Departamento de Ocupación Humana.

- Stake, E. R. (1998): *Investigación con estudio de casos*. Madrid: Morata.
- Torres, J. (2010): *Aspectos psicológicos en cuidadores formales de ancianos: carga y afrontamiento del estrés: un estudio en población socio sanitaria*. Huelva: Universidad de Huelva.
- UNICEF (2006): *Excluidos e invisibles: Estado Mundial de la Infancia*. Nueva York: UNICEF.
- Valderrama H. (1999): "La institución geriátrica como centro de servicios gerontológicos". En *Primer Congreso sobre organizaciones geriátricas*. Panel llevado a cabo en el congreso de la Federación de Geriátricos de la República Argentina.
- Valles, M. (1999): *Técnicas cualitativas de Investigación Social*. Madrid: Editorial Síntesis, S.A.
- Villarejo, L. et al. (2012): "Sobrecarga y dolor percibido en cuidadoras". *Revista electrónica trimestral de enfermería*, 27: 159-165.
- Watson, J. (1979): *Nursing: The philosophy and science of caring*. Boston: Little Brown.
- Yin, R. (1984): *Case Study Research. Design and Methods*. London: Sage Publications.
- Zingraff, M. et al. (1993): "Child maltreatment and youthful problem behavior". *Criminology*, 2 (31): 173-202.

Programa de Integración Escolar en Chile: brechas y desafíos para la implementación de un programa de educación inclusiva

School Integration Program in Chile: gaps and challenges for the implementation of an inclusive education program

Resumen

Construir sociedades inclusivas que no dejen a nadie atrás e incluyan a todos sus miembros es una obligación ética. Desarrollar programas de educación inclusiva permite asegurar igualdad de oportunidades en una de las etapas más críticas del desarrollo. El objetivo de este estudio es describir la implementación del Programa de Integración Escolar (PIE) en sus distintas dimensiones y zonas de Chile. Se desarrolló un estudio descriptivo y transversal midiendo la percepción de los coordinadores del programa en escuelas municipales y subvencionadas del país a través de una encuesta vía web. Se realizó un muestreo aleatorio simple de escuelas, obteniendo la respuesta de 1742 establecimientos educacionales con PIE. Se identificaron mayores niveles de implementación del programa en las áreas de trabajo interdisciplinario y formación integral, aspectos curriculares e institucionales. Por su parte, en la implementación de accesibilidad, desarrollo de ajustes razonables y participación de la comunidad educativa se identificaron deficiencias. Del mismo modo, existen diferencias entre las zonas de Chile, siendo la macrozona Norte la que presenta menor avance. Si bien hay resultados positivos en el equipo de trabajo y desarrollo institucional, el desarrollo de condiciones objetivas y la participación aún es una tarea pendiente en la implementación del PIE.

Palabras clave

Discapacidad, educación, escuela, inclusión, integración, necesidades educativas especiales, política educativa.

Abstract

Constructing inclusive societies, leaving no one behind, it is an ethical obligation. Developing inclusive educational programs allows ensuring equal opportunities in one of the most critical stages of development. The aim of this study is to describe the implementation of the School Integration Program (SIP) in its different dimensions and in different zones of Chile. A descriptive and cross-sectional study of the perception of SIP Coordinators was performed in public and subsidized schools at the country through a web-based survey. A simple random convenience sampling of schools was performed, obtaining 1742 answers from educational establishments with SIP. Higher level of implementation of the program was identified in areas related to interdisciplinary work and comprehensive training, curricular and institutional aspects. On the other hand, deficiencies were identified in the implementation of accessibility, development of reasonable adjustments and participation of the educational community. Likewise, there are differences between the zones of Chile, with the North zone having the least progress. Although there are results in the work team and institutional development, the development of objective conditions and participation is still a pending task in the implementation of the SIP.

Keywords

Disability, education, school, inclusion, integration, special educational needs, educational policy.

Mauro Tamayo Rozas

<mtamayo@med.uchile.cl>

Universidad de Chile. Chile

María Florencia Carvalho Arrau

<flocarvalloa@gmail.com>

Universidad de Chile. Chile

Magdalena Sánchez Cornejo

<mai.sanchezc@gmail.com>

Universidad de Chile. Chile

Álvaro Besoain-Saldaña

<alvarobesoain@med.uchile.cl>

Universidad de Chile. Chile

Jame Rebolledo Sanhueza

<jamerebolledo@med.uchile.cl>

Universidad de Chile. Chile



Para citar:

Tamayo, M. *et al.* (2018): "Programa de Integración Escolar en Chile: brechas y desafíos para la implementación de un programa de educación inclusiva". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 161-179.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.08>>

Fecha de recepción: 13-01-2017

Fecha de aceptación: 12-12-2017



1. Introducción

La educación inclusiva es un derecho humano fundamental para todos los estudiantes y permite la realización de otros derechos. Este derecho abarca una transformación en la cultura, la política y la práctica en todos los entornos educativos, sean estos formales o informales, para dar cabida a las diferentes necesidades e identidades de cada estudiante, junto con un compromiso para eliminar las barreras que impidan esa posibilidad. Además implica fortalecer la capacidad del sistema educativo para alcanzar a todos los estudiantes, centrándose en la participación plena y efectiva, accesibilidad, asistencia y logro de todos los estudiantes, especialmente de aquellos que, por diferentes razones, están en situación de exclusión o riesgo de marginalización.

La inclusión engloba el acceso y el progreso en una educación formal e informal de alta calidad, sin discriminación (Naciones Unidas, 2016). La educación inclusiva es considerada como la estrategia más eficaz para combatir las actitudes discriminatorias, guiada por la idea de que el sistema escolar debe adaptarse activamente a las condiciones individuales de aprendizaje de los niños y niñas, a fin de que puedan desarrollar todo su potencial. Desde un punto de vista sociológico, merece la pena destacar que la ambición de adaptar el sistema educacional a las necesidades de todos los niños está en consonancia con la comprensión del estrecho vínculo de la discapacidad con el medio social (Michailakis y Reich, 2009).

1.1. Programa de Integración Escolar (PIE)

En Chile existen claras diferencias en el acceso a la educación de personas en situación de discapacidad, en comparación con el resto de la sociedad. Por ejemplo, un 7,4 % de los adultos en situación de discapacidad no recibieron ningún tipo de educación formal, mientras que en el resto de la población este porcentaje se limita al 1,3 %. Por otro lado, un 23,4 % presenta educación básica incompleta frente a un 11,3 % de las personas que no viven en situación de discapacidad (Senadis, 2015).

Los distintos esfuerzos en el desarrollo de programas que apuntan a la inclusión educativa buscan aumentar el impacto de políticas dirigidas a expandir las oportunidades de acceso y permanencia en la educación media y superior para los grupos más pobres, y enfrentar efectivamente la segmentación social de los contextos escolares y resultados de aprendizaje. Si bien, el análisis de la OCDE señala que —los programas de apoyo específico para las escuelas, aunque son efectivos, no son suficientes para reducir las desigualdades cuya naturaleza es más estructural y demandan un nuevo enfoque sistémico— (OCDE, 2004). Este desafío es aún mayor en términos de discapacidad, pues solo un 9,1 % de las personas en situación de discapacidad en Chile ha logrado la educación superior completa, frente a un 20 % en el caso de personas sin discapacidad (Senadis, 2015). Estas diferencias siguen siendo injustas y evitables, por tanto, aún se requiere revisar constantemente la implementación de las estrategias de inclusión social.

Entre 1960 y 1970 surgieron en algunos países desarrollados críticas en contra de la forma segregada en que los niños con discapacidad recibían educación, y así la normalización y la integración fueron formuladas como objetivos de la política educativa (Michailakis y Reich, 2009). En la década de los setenta surge el concepto de necesidades educativas especiales (NEE), conceptualización que apunta a las características específicas que presenta un estudiante en cierto momento de su educación, las que no pueden ser aten-

didadas por los medios regulares necesitando mayores recursos para poder lograr el mismo aprendizaje que sus pares (Warnock Report, 1979).

En 1994 la Declaración de Salamanca de la UNESCO y el Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales proclaman la educación inclusiva como principio rector y afirman que: “Las personas con necesidades educativas especiales deben tener acceso a las escuelas ordinarias, que deberán integrarlas en una pedagogía centrada en el niño, capaz de satisfacer esas necesidades— (UNESCO, 1994). Dicho principio ha sido ratificado recientemente en el artículo 24 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006).

En Chile, en la década de los 90, nace el Programa de Integración Escolar (PIE) como una estrategia del sistema educacional que busca mejorar la calidad de la educación que se imparte en los establecimientos, favoreciendo la presencia y participación principalmente de los alumnos que presentan discapacidades, sean estas tanto de carácter transitorio como permanente, llamados estudiantes con NEE. Este programa, si bien tiene directa relación con la Ley 20.422 (Chile, 2010) que establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad y constituye el marco jurídico más relevante para contribuir en la inclusión a nivel nacional, tiene carácter híbrido, pues convoca la lógica de los derechos humanos pero prescribe un modelo de integración con un fuerte énfasis psico-médico (López *et al.*, 2014).

Para la implementación de este programa, se ponen a disposición del establecimiento recursos humanos y materiales adicionales, recursos asociados a los estudiantes ingresados en el programa, para así otorgar apoyo y entregar más oportunidades de aprendizaje y participación a los alumnos (Marfán *et al.*, 2013). Los estudiantes ingresados reciben un diagnóstico y un abordaje pedagógico individual con apoyo de un docente especialista. El establecimiento con implementación del programa debe contar con profesores regulares, profesores de educación diferencial, profesionales asistentes de la educación y fonoaudiólogos que contribuyan al proceso de aprendizaje del niño (Chile, 2009). A pesar de esto, un estudio cualitativo de López *et al.* (2014) señaló que esta política educativa, así como sus prácticas escolares y pedagógicas, al contrario de lo que pretenden, crean barreras para la inclusión en la medida en que tienden a la individualización, a la segregación y a la pérdida de la participación de los estudiantes con NEE.

1.2. Derecho a la educación de las personas con discapacidad

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD) (Naciones Unidas, 2006) da cuenta de un profundo cambio de paradigma, donde la discapacidad es asumida como una cuestión de derechos humanos, relevando el papel que desempeña el entorno y la sociedad para facilitar o restringir la participación de las personas con discapacidad. Dentro de dichos obstáculos aparece, entre otras, la falta de voluntad política, conocimiento y capacidad, incluyendo al cuerpo docente para implementar la educación inclusiva, mecanismos de financiación inapropiados y/o normas o mecanismos legales para reclamar la reparación en situaciones en las que los derechos de las personas con discapacidad han sido vulnerados (Naciones Unidas, 2016).

Esta Convención llena un vacío en el marco de las normas internacionales de derechos humanos, detallando en sus artículos los derechos de las personas que viven en situación de discapacidad, que comprenden tanto

los derechos civiles y políticos, como los derechos de accesibilidad, participación, inclusión, educación, salud, trabajo y la protección social, y supera la concepción de necesidades educativas especiales a personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2006). Respecto a educación, señala en su artículo 24: —Los Estados Partes reconocen el derecho de las personas con discapacidad a la educación. Con miras a hacer efectivo este derecho sin discriminación y sobre la base de la igualdad de oportunidades, los Estados Partes asegurarán un sistema de educación inclusivo a todos los niveles, así como la enseñanza a lo largo de la vida—.

De esta manera, las exigencias y estándares de incorporar como eje de las políticas públicas la educación inclusiva, queda claramente expresada y se transforma en una obligación para los Estados. Crear escuelas inclusivas significa eliminar barreras para permitir el aprendizaje y la participación de todos los estudiantes. Esto implica la creación de culturas inclusivas, la elaboración de políticas inclusivas y el desarrollo de prácticas inclusivas (Booth y Ainscow, 2000).

1.3. Aspectos clave de la inclusión escolar

La inclusión educativa se entiende como un conjunto de procesos enfocados a eliminar o minimizar las barreras que limitan el aprendizaje y la participación del alumnado, particularmente en aquellos grupos de alumnos que podrían estar en riesgo de marginalización, exclusión o fracaso escolar (Echeita y Ainscow, 2011), por lo que se vuelve una herramienta crítica para el desarrollo de la educación en el marco de la CDPD.

En Chile y el mundo se han desarrollado diversos estudios para conocer los aspectos clave de la inclusión educativa, algunos de ellos indagando sobre la visión que tienen profesionales y alumnos en relación con la inclusión de estudiantes en situación de discapacidad. Entre sus resultados, se señala que “algunos de los factores que inciden en que no se dé una completa atención son: motivación de los docentes, exigencias del colegio y de los padres, falta de evaluación por parte de la institución al proyecto (...)” (Arias *et al.*, 2005: 51). Existen diferentes miradas sobre sus resultados, por una parte, algunos autores defienden sus efectos positivos (Thomas, 1997; De Schauwer *et al.*, 2009), otros enfatizan en las múltiples complejidades en su implementación (Clark *et al.*, 1999; Norwich y Kelly, 2004) o la falta de evidencia sobre esta (Lindsay, 2007; Kelly *et al.*, 2014).

Tanto las barreras como facilitadores de la inclusión se pueden encontrar en los elementos y estructuras del sistema -en escuelas, en la comunidad y en las políticas locales y nacionales- (Booth y Ainscow, 2000; Guerra *et al.*, 2006). Para dar cumplimiento al acceso a una educación primaria y secundaria, de calidad y gratuita, el Comité de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CRPD) señala que el sistema educativo debe comprender las cuatro siguientes características interrelacionadas: 1) disponibilidad de cupos, 2) accesibilidad, 3) aceptabilidad de la forma y fondo de la educación por parte de todos y 4) adaptabilidad del proceso de aprendizaje (Naciones Unidas, 2016). Por lo anterior, en un entorno basado en los principios de educación inclusiva, todas las personas de la comunidad escolar, independiente de su ascendencia, género, capacidad física o intelectual, religión, situación socioeconómica u otros factores similares, deben ser incluidos, respetados y tratados de manera justa. La diversidad se transforma en un valor que permite desarrollar una comunidad escolar segura, cómoda y aceptada (Ministerio de Educación de Ontario, 2010).

La inclusión supone una nueva ética, unos nuevos valores basados en la igualdad de oportunidades. Los valores de la educación inclusiva tienen que ver con abrir la escuela a nuevas voces (las menos familiares) y con escucharlas activamente; pero también con el respeto y la redistribución de poder entre todos los miembros de la comunidad escolar. La nueva ética supone, en definitiva, pasar de aceptar la diferencia a aprender de ella (Parrilla, 2002).

En la práctica, la educación inclusiva requiere que el sistema educativo regular incorpore a los estudiantes con discapacidad en la misma clase que los estudiantes sin discapacidad (Gordon, 2013). A tales efectos la participación de los alumnos no debería consistir sólo en que los profesores y demás profesionales del centro valoraran a cada alumno y le reconocieran sus derechos, sino también en dotar a los alumnos de las herramientas necesarias para que ellos mismos puedan valorar su diversidad y conquistar sus derechos a ser educados y acogidos, para lo cual se requiere el compromiso de toda la comunidad escolar, y espacios y tiempos para reflexionar sobre las estrategias educativas que proporcionen un mayor valor al proceso de enseñanza-aprendizaje (Echeita y Sandoval, 2002).

Además del respeto a la diversidad y la participación de toda la comunidad escolar, un elemento material concreto para lograr la educación inclusiva es la accesibilidad, que debe incluir —los edificios, la comunicación e información, currículo, materiales educativos, métodos de enseñanza, evaluación y servicios de apoyo y lenguaje. El entorno de los estudiantes con discapacidad debe ser diseñado para mejorar la inclusión y garantizar su igualdad en toda su educación— (Naciones Unidas, 2016: 7). La accesibilidad universal —constituye un compromiso ético con las personas, teniendo en cuenta que vivimos en una sociedad pluralista en la que se producen demandas de justicia para atender a la diferencia. En tal contexto, es necesario contar con profesionales que desarrollen un *ethos* que favorezca un servicio profesional auténticamente universal, atento a la diversidad humana y que ofrezca diseños versátiles y ampliamente empoderantes, con el fin de atender al amplio espectro de necesidades humanas existentes— (Aparicio y Martínez, 2017: 39).

El trabajo coordinado entre docentes es también un elemento clave que asegura la adaptabilidad, el CRPD alienta a los Estados Partes para que apliquen el enfoque del Diseño Universal para el Aprendizaje (DUA), que permitiría el trabajo en entornos de aprendizaje adaptables para cubrir las necesidades diversas de todos los estudiantes (Naciones Unidas, 2016). Sin embargo, en las experiencias estudiadas por López *et al.* (2014), los estudiantes del PIE se entienden como responsabilidad exclusiva del profesor diferencial, y desde la perspectiva de los profesores las posibilidades de aprendizaje dependen de la discapacidad del estudiante y su apoyo familiar, restando importancia a la función pedagógica.

El presente artículo tiene como objetivo describir la implementación del Programa de Integración Escolar (PIE) entre sus distintas dimensiones y en distintas zonas de Chile a través de la percepción de coordinadores del programa en escuelas municipales y subvencionadas del país.

2. Método

Este estudio es de tipo observacional, descriptivo y transversal. Esta encuesta de carácter auto-aplicada, fue resuelta por los coordinadores del programa durante un plazo máximo de dos meses a partir de la fecha de envío.

2.1. Muestra

Según el directorio de establecimientos del MINEDUC 2013, el universo correspondió a 4851 establecimientos educacionales con implementación del PIE. El tamaño muestral, en base a un muestreo de tipo aleatorio simple con un 95 % de confianza y un 5 % de margen de error, fue de 875 establecimientos educacionales con PIE, según la estimación de tamaño muestral para tamaños poblacionales conocidos de Vivanco (2005). Se envió el cuestionario al total de coordinadores del PIE a nivel nacional (N=4851), se reenvió en dos ocasiones posteriores con un plazo de dos semanas cada una, finalmente se obtuvo un total de 1742 encuestas completas.

2.2. Instrumento

Para esta investigación se elaboró una encuesta de 69 preguntas. En este instrumento se consultó por datos sociodemográficos y sobre nueve áreas de análisis a partir de las propuestas de Marfán *et al.* (2013) con base en el decreto supremo 170 sobre Orientaciones Técnicas para PIE (Chile, 2009). Además se consideraron preguntas descritas en el Índice de Inclusión de la UNESCO y el CSIE (Booth y Ainscow, 2000) en torno a la participación de la comunidad escolar (dimensión A) y al desarrollo de prácticas inclusivas (dimensión C). Las áreas incluidas fueron: 1) Accesibilidad, espacios y mobiliarios, 2) Materiales Audiovisuales, 3) Formación integral, 4) Trabajo interdisciplinar, 5) Trabajo en aula, 6) Aspectos curriculares, 7) Promoción de participación de todos los estudiantes, 8) Participación de todos los actores educativos en el proceso de aprendizaje y 9) Aspectos institucionales. Cada área constituye una dimensión en particular de la cual se desprenden diversas variables. Las preguntas formuladas utilizaron como escala de medición selección múltiple, escala Likert de 5 puntos, dicotómicas (sí/no, municipal/particular-subvencionado y urbano/rural). Este cuestionario fue validado por un comité de expertos en metodología de investigación, construcción y planificación de cuestionarios, junto a expertos en educación inclusiva. Posteriormente, fue sometido a pilotaje. Se obtuvo un coeficiente de fiabilidad mediante alfa de Cronbach de 0,878 con valores por ítem entre 0,873 y 0,880. Estos valores están dentro del rango aceptable (Tavakol y Dennick, 2011). Dentro de estos, los ámbitos con mayor consistencia interna son los aspectos curriculares, de trabajo interdisciplinar y de participación de los estudiantes en situación de discapacidad y la comunidad educativa.

Finalmente, fue enviada a través de plataforma web en agosto de 2014 a los establecimientos educacionales con implementación del PIE dentro de Chile.

2.3. Procedimiento y análisis

Con los resultados obtenidos, se construyó una base de datos en Excel para la tabulación de los datos recolectados. Se utilizó el alfa de Cronbach para evaluar la consistencia interna. Se realizó un primer análisis de frecuencia y medidas de tendencia central. Se utilizaron tablas de contingencia con el fin de dilucidar las diferencias entre las distintas variables seleccionadas. Para la presentación de resultados, se agruparon en cinco áreas que fueron analizadas por región, para evidenciar su distribución en el país. Esta base fue analizada posteriormente a través del programa SPSS 21.0 para Windows.

3. Resultados

Se obtuvieron 1742 encuestas válidas. En base a las variables sociodemográficas analizadas, encontramos que en promedio los establecimientos han implementado el Programa de Integración escolar (PIE) por ocho años. La distribución por región, macrozonas, área de ubicación y dependencia administrativa se muestra en la Tabla 1. Cabe destacar que sobre el 60 % de las respuestas obtenidas corresponden a establecimientos de administración municipal.

Los profesionales que más se encuentran vinculados al Programa de Integración Escolar, para satisfacer las necesidades de los estudiantes en situación de discapacidad, en orden decreciente, son psicólogo 94,0 %, educador diferencial 93,7 %, fonoaudiólogo 78,0 % y psicopedagogo 66,1 %.

3.1. Accesibilidad, ajustes razonables y aspectos curriculares del PIE

Los aspectos de accesibilidad y ajustes razonables que se desarrollan a través del PIE en Chile se expresan en la Tabla 2. La implementación de apoyos y asistencia para los niños con discapacidad de origen sensorial está por debajo del 20 %. Particularmente los establecimientos no cuentan con material en sistema de lectura braille, audio libros o personal capacitado en lengua de señas (8 %). En general no se identifican diferencias significativas entre las macrozonas, a excepción de la disposición de material educativo para atender las necesidades de los estudiantes en situación de discapacidad ($p= 0,021$), presentando la macrozona del Desierto un nivel de implementación bajo al porcentaje nacional, y la macrozona Productiva y Exportadora sobre el nivel nacional.

En la Tabla 3 se aprecia el nivel de cumplimiento del trabajo interdisciplinar y formación integral por parte de los establecimientos en cada macrozona. En general, los coordinadores del PIE señalan que las actividades se realizan de manera interdisciplinaria, desarrollando trabajo conjunto entre docentes regulares y profesionales de apoyo (86 %). En relación al trabajo colaborativo en las distintas actividades pedagógicas, las reuniones de los profesionales del PIE y el desarrollo de una planificación y organización para la enseñanza entre los docentes y los profesionales del PIE, existen diferencias significativas en relación a la tendencia nacional, dado que la franja central metropolitana presenta menor cumplimiento respecto al nivel país, mientras que la macrozona productiva exportadora está sobre el promedio nacional.

Finalmente, desde los aspectos curriculares del PIE, la mayoría de los establecimientos (sobre el 70 %) declara contar con adaptaciones y apoyos adicionales en los aspectos de evaluación y enseñanza aprendizaje para los estudiantes en situación de discapacidad (Tabla 4). Sólo en el tiempo adicional de apoyo que contempla el Programa de Integración Escolar no se observan diferencias significativas ($p > 0,05$). En general la macrozona del desierto presenta niveles de implementación curricular del PIE inferiores al nacional.

Tabla 1. Distribución de los establecimientos que participaron en el estudio por macrozona*, región, área y dependencia administrativa (n=1742)

Ámbito	Frecuencia	%
Área rural	439	25,2
Área urbana	1303	74,8
Tipo de establecimiento: Municipal	1099	63,1
Tipo de establecimiento: Particular Subvencionado	643	36,8
Macrozona 1: Del desierto	253	14,5
I Región de Tarapacá	51	2,9
XV Región de Arica y Parinacota	24	1,4
II Región de Antofagasta	36	2,1
III Región de Atacama	19	1,1
IV Región de Coquimbo	123	7,1
Macrozona 2: Faja central metropolitana	610	35,0
V Región de Valparaíso	157	9,0
XIII Región Metropolitana (RM)	335	19,2
VI Región de O'Higgins	118	6,8
Macrozona 3: Productiva exportadora	624	35,8
VII Región del Maule	162	9,3
VIII Región del Biobío	312	17,9
IX Región de la Araucanía	150	8,6
Macrozona 4: Los lagos y canales australes	255	14,6
X Región de Los Lagos	150	8,6
XIV Región de Los Ríos	69	4,0
XI Región Aysén	19	1,1
XII Región de Magallanes y la Antártica Chilena	17	1,0

* División en macrozonas basado en Federico Arenas Vásquez. Informe Final: Evaluación de la División Político Administrativa vigente, 29 de octubre 2007.

Fuente: elaboración propia.

3.2. Participación de la comunidad educativa

En cuanto a los aspectos vinculados a la participación de la comunidad educativa en el marco del PIE, destaca la baja participación de estudiantes en sus espacios de toma de decisión como son los centros de estudiantes. En menos del 50 % de los establecimientos se declara que son considerados en sus directivas y decisiones (Tabla 5). En cuanto a la participación de la familia y la comunidad extramural en la mitad de los establecimientos son considerados en el trabajo realizado. Llama la atención que menos del 50 % de los establecimientos, en todas las macrozonas, declara que se realizan capacitaciones periódicas sobre estrategias que potencien la inclusión a todos los actores educativos (Tabla 6). Sólo se identifican diferencias significativas entre las macrozonas en el involucramiento de la familia en la planificación de los procesos educativos, siendo menor a nivel nacional (97,1 %) y en la macrozona del desierto (93,7 %), y mayor en la macrozona de los lagos y canales australes (99,2 %).

Tabla 2. Aspectos de accesibilidad y ajustes razonables del Programa de Integración Escolar. Respuestas sí y siempre/ casi siempre por macrozona (n=1742)

	Macrozona					Valor de p
	Del desierto n=253 n(%)	Faja central metropolitana n=610 n(%)	Productiva exportadora n=624 n(%)	Los lagos y canales australes n=255 n(%)	País n=1742 n(%)	
El establecimiento cuenta con un plan de accesibilidad educativa para garantizar el ingreso, circulación y uso a todos sus espacios	158 (62,5)	332 (54,4)	341 (54,6)	136 (53,3)	967 (55,5)	0,116
El mobiliario cuenta con adaptaciones al puesto de trabajo del estudiante en situación de discapacidad.	103 (40,7)	247 (40,5)	263 (42,1)	111 (43,5)	724 (41,6)	0,836
El establecimiento cuenta con un aula de recursos para talleres y actividades de apoyo individual y grupal de acuerdo a la normativa vigente del PIE.	242 (95,7)	582 (95,4)	590 (94,6)	241 (94,5)	1655 (95,0)	0,841
Existe un sistema braille implementado, aun cuando no haya estudiantes con discapacidad de origen visual en el establecimiento.	21 (8,3)	48 (7,9)	53 (8,5)	18 (7,1)	140 (8,0)	0,907
Se utilizan audiolibros para apoyo en el proceso educativo de estudiantes en situación de discapacidad.	44 (17,4)	101 (16,6)	126 (20,2)	53 (20,8)	324 (18,6)	0,287
Existe persona capacitada en lengua de señas.	61 (24,1)	129 (21,1)	145 (23,2)	72 (28,2)	407 (23,4)	0,162
Los profesionales cuentan con los materiales educativos para atender las necesidades de los estudiantes en situación de discapacidad.	166 (65,6)*	419 (68,7)	467 (74,8)*	184 (72,2)	1236 (71)	0,040

* Macrozonas con diferencias significativas ($p < 0,05$).

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

Como principales hallazgos en las dimensiones de implementación del Programa de Integración Escolar (PIE) en Chile, encontramos mayores niveles de implementación de áreas de trabajo interdisciplinar y formación integral. Cerca del 90 % de coordinadores del PIE señalan que las actividades se realizan de manera interdisciplinaria, mientras que desde los aspectos curriculares del PIE, más del 70 % declara contar con

Tabla 3. Aspectos de trabajo interdisciplinar y formación integral del Programa de Integración Escolar. Respuestas sí y siempre/casi siempre por macrozona (n=1742)

	Macrozona Recuento (%)					Valor de p
	Del desierto n=253	Faja central metropolitana n=610	Productiva exportadora n=624	Los lagos y canales australes n=255	País n=1742	
Se fomenta el trabajo colaborativo en las distintas actividades pedagógicas que incluyen a los(as) estudiantes en situación de discapacidad.	214 (84,6)*	497 (81,5)	551 (88,3)	217 (85,1)*	1479 (84,9)	0,010
Los profesionales del PIE y docentes asisten a las reuniones de planificación y trabajan de manera colaborativa para el diseño de las planificaciones de enseñanza.	210 (83,0)*	496 (81,3)	561 (89,9)	231 (90,6)*	1498 (86,0)	0,001
Entre los docentes y los profesionales del PIE existe, en conjunto, una planificación y organización para la enseñanza.	203 (80,2)*	495 (81,1)	555 (88,9)	226 (88,6)*	1479 (84,9)	0,001
Se toman en consideración las recomendaciones de los profesionales de apoyo.	216 (85,4)	516 (84,6)	552 (88,5)	222 (87,1)	1506 (86,5)	0,232
Las actividades realizadas en el aula de recursos por profesionales de apoyo son una extensión de lo realizado en la sala clases por los docentes.	193 (76,3)	455 (74,6)	502 (80,5)	203 (79,6)	1353 (79,7)	0,074
El (la) estudiante en situación de discapacidad pasa la mayor parte del tiempo posible en el aula regular.	241 (95,3)	575 (94,3)	581 (93,1)	236 (92,5)	1633 (93,7)	0,509

* Macrozonas con diferencias significativas ($p < 0,05$).

Fuente: elaboración propia.

adaptaciones y apoyos adicionales en los aspectos de evaluación y enseñanza aprendizaje para los estudiantes en situación de discapacidad. La incorporación del Diseño Universal del Aprendizaje (DUA) según lo estipula el Decreto Supremo 83/2015 (Chile, 2015), podría favorecer el trabajo interdisciplinar y las adaptaciones pedagógicas en las aulas de clase, esfuerzo concordante con lo señalado por Dalton *et al.* (2012) en el contexto de la implementación del DUA en Sudáfrica.

Tabla 4. Aspectos curriculares del Programa de Integración Escolar. Respuestas sí y siempre/casi siempre por macrozona (n=1742)

	Macrozona					Valor de p
	Del desierto n=253	Faja central metropolitana n=610	Productiva exportadora n=624	Los lagos y canales australes n=255	País n=1742	
En el caso que un(a) estudiante en situación de discapacidad requiera tiempo adicional de apoyo, el Programa de Integración Escolar lo contempla.	201 (79,4)	470 (77,0)	484 (77,6)	202 (79,2)	1357 (77,9)	0,824
Se realizan evaluaciones que permiten reestructurar los procesos de enseñanza y aprendizaje de los(as) estudiantes en situación de discapacidad.	199 (78,7)*	491 (80,5)	540 (86,5)*	218 (85,5)	1448 (83,1)	0,005
El aprendizaje de los(as) estudiantes se evalúa adaptando el instrumento y el nivel de dificultad utilizado en base a las necesidades que presente el estudiante en situación de discapacidad.	205 (81,0)	487 (79,8)*	557 (89,3)*	221 (86,7)	1470 (84,4)	0,001
Se proponen talleres y actividades de apoyo individual y grupal que refuercen el aprendizaje para facilitar el acceso al currículo	193 (76,3)*	481 (78,9)	478 (76,6)	196 (76,9)*	1348 (77,4)	0,027

* Diferencias significativas (p < 0,05).

Fuente: elaboración propia.

Por otro lado, la implementación de accesibilidad y desarrollo de ajustes razonables es una de las áreas más débiles. Por ejemplo, la implementación de apoyos y asistencia para los niños con discapacidad de origen sensorial está por debajo del 20 %, especialmente herramientas como el sistema de lectura braille, audio libros o personal capacitado en lengua de señas (8 %). Esto implica que las escuelas en el periodo promedio de ocho años de implementación del PIE no han contado con recursos mínimos para el acceso inclusivo a libros o material de estudio. Esta situación puede ser atribuida a que el PIE incorpora mayoritariamente a “estudiantes con dificultades de aprendizaje” pues, según la normativa vigente (Chile, 2015), el personal predominante del PIE es psicólogo, quienes deben realizar la evaluación e identificación de las necesidades educativas especiales. Estas características del personal participante y los ajustes razonables presentes o, en su defecto, ausentes, dan cuenta de la poca preparación de las escuelas para el ingreso de estudiantes con discapacidad de origen sensorial o físico. Por lo anterior, es necesario identificar los diversos componentes necesarios para enfrentar los desafíos relativos a la inclusión escolar por medio de la evaluación de

Tabla 5. Aspectos sobre la participación de los estudiantes en actividades curriculares y extracurriculares del Programa de Integración Escolar. Respuestas sí y siempre/casi siempre por macrozona (n=1742)

	Macrozona					Valor de p
	Del desierto n=253	Faja central metropolitana n=610	Productiva exportadora n=624	Los lagos y canales australes n=255	País n=1742	
Las actividades están planificadas para que participen todos los(as) estudiantes sin restricción.	222 (87,7)	554 (90,8)	575 (92,1)	234 (91,8)	1585 (91,0)	0,215
Los(as) estudiantes en situación de discapacidad participan sin restricciones en el trabajo con el resto de sus compañeros.	226 (89,3)	562 (92,1)	577 (92,5)	231 (90,6)	1596 (91,6)	0,411
Existen centros de alumnos que incorporen a los estudiantes en situación de discapacidad en sus decisiones y directiva.	124 (49,0)	231 (37,9)	297 (47,6)	106 (41,6)	758 (43,5)*	0,001
Para planificar las actividades se considera la opinión e interés de los(as) estudiantes.	178 (70,4)	409 (67,0)	451 (72,3)	172 (67,5)	1210 (69,5)	0,205

* Diferencias significativas ($p < 0,05$).

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6. Aspectos de participación de la comunidad educativa del Programa de Integración Escolar. Respuestas sí y siempre/casi siempre por región (n=1742)

	Macrozona					Valor de p
	Del desierto n=253	Faja central metropolitana n=610	Productiva exportadora n=624	Los lagos y canales australes n=255	País n=1742	
Para planificar las actividades se recoge información de la comunidad.	144 (56,9)	324 (53,1)	354 (56,7)	139 (54,5)	961 (55,2)	0,570
Se toma en cuenta opinión de la familia en la planificación de los procesos educativos.	156 (61,7)	335 (54,9)	429 (68,8)	173 (67,8)	1093 (62,7)	0,001
Se realizan capacitaciones periódicas sobre estrategias que potencien la inclusión a todos los actores educativos.	108 (42,7)	276 (45,2)	305 (48,9)	102 (40,0)	791 (45,4)	0,078
El trabajo realizado en la escuela complementa al trabajo realizado por la familia y comunidad fuera del establecimiento.	129 (51,0)	322 (52,8)	366 (58,7)	145 (56,9)	962 (55,2)	0,088

* Macrozonas con diferencias significativas ($p < 0,05$).

Fuente: elaboración propia.

áreas concretas (Guerra *et al.*, 2006; Marfán *et al.*, 2013), con tal de asegurar la efectividad de las estrategias de inclusión de niños y niñas en situación de discapacidad.

A su vez, el desarrollo profesional docente parece ser insuficiente en cuanto a la promoción de actividades de capacitación en inclusión social de los profesionales ejecutores del PIE. En este caso, se puede comprender que el desarrollo profesional docente no representa una fortaleza del PIE. Estos resultados concuerdan con los obtenidos por Arias *et al.* (2005), en un contexto local nacional, donde los profesores reconocen como desafíos —la capacitación de los profesores; mayor participación y compromiso de las familias; y por último un equipo profesional capacitado a los diferentes tiempos de aprendizaje de los niños con NEE—. En cuanto a los aspectos vinculados con la participación de la comunidad educativa en el marco del PIE, destaca la baja participación de estudiantes en sus espacios de toma de decisión como son los centros de estudiantes, y baja participación de la familia y comunidad extramural, lo que sería uno de los retos más importantes que deben afrontar los centros escolares, el relacionarse con las familias y con los diferentes miembros de la comunidad con la vista puesta en hacer de la escuela un proyecto compartido con mayores niveles de equidad (Simón *et al.*, 2016). Esta condición es clave para la construcción de una sociedad de iguales que valore las diferencias.

Respecto al nivel de inclusión en términos generales, este programa recibe una evaluación favorable en la mayoría de los casos. Sin embargo, aquellas preguntas que buscan conocer aspectos más específicos y objetivos del establecimiento en sí, como accesibilidad y contar con ajustes razonables, revela la necesidad de mejoras sustantivas más allá de la voluntad de ser un establecimiento inclusivo. De hecho, el área con menor desarrollo es accesibilidad y diseño universal, ya que cerca de un 60 % señala que el mobiliario

no contaría con adaptaciones al puesto de trabajo del estudiante en situación de discapacidad. Esto es preocupante en la medida en que las dificultades más importantes en la experiencia que presentan los niños con discapacidad en la escuela, están en las instalaciones de aprendizaje, la empatía de sus pares y los obstáculos en el entorno físico para los estudiantes (Tran, 2014).

Llama especialmente la atención la presencia de diferencias significativas entre las macrozonas en: 1) Si se fomenta el trabajo colaborativo en las distintas actividades pedagógicas que incluyen a los estudiantes en situación de discapacidad; 2) Si los profesionales del PIE y docentes asisten a las reuniones de planificación y trabajan de manera colaborativa para el diseño de las planificaciones de enseñanza; 3) Si entre los docentes y profesionales del PIE existe, en conjunto, una planificación y organización para la enseñanza; 4) Si se toman en consideración las recomendaciones de los profesionales de apoyo. Estos elementos son centrales para el desarrollo de salas de clases inclusivas (UNESCO, 2016). Se requieren nuevos estudios a nivel regional que expliquen las diferencias encontradas a nivel de implementación de esta política de carácter nacional, ya que las diferencias de cobertura entre regiones y entre zonas urbano/rurales vistas en el informe de Marfán *et al.* (2013) son sustanciales.

Una limitación de este estudio es que la aplicación de la encuesta fue realizada sólo a los coordinadores del PIE. Aun cuando éstos son una parte importante de la comunidad escolar, representan una parte de la opinión de los actores del proceso educativo. Otra limitación de este estudio está relacionada con la técnica de recolección de datos, ya que este cuestionario no permite concluir el nivel de cumplimiento efectivo de las instituciones educativas con PIE, en relación con lo descrito tanto en las orientaciones técnicas como en las directrices planteadas por la UNESCO. Una aproximación observacional en las instituciones ayudaría a levantar información que no es capaz de ser recabada por los instrumentos, junto a variables que no son percibidas o relatadas por las personas.

Como proyección de este estudio se hace relevante incluir a los demás actores de la comunidad educativa para tener un panorama global y más completo de la realidad de la inclusión escolar en Chile. Esta profundización puede ser abarcada por medio del uso de la investigación cualitativa, particularmente metodologías participativas y etnográficas, que permitan recabar información de manera más intensa y válida sobre el proceso de inclusión escolar, información poco desarrollada en la literatura y absolutamente necesaria. Además, se considera como proyección para futuros estudios, estandarizar métodos de medición de la implementación de estos programas, con tal de desarrollar comparaciones sobre distintas regiones: América Latina, Europa, Asia, etc., que permitan generar procesos de cooperación en educación inclusiva con levantamiento de datos válidos y replicables.

La aplicabilidad de estos resultados al contexto educacional se puede analizar desde distintos ámbitos. En primer lugar, estos resultados son de utilidad para evaluar una correcta implementación del Programa de Integración Escolar tanto para entidades fiscalizadoras, supervisoras y ejecutoras tanto a nivel local como nacional, lo que puede apoyar un proceso de diagnóstico e implementación contextualizado de sus políticas públicas. Avanzar en la evaluación del impacto de las políticas de educación permitirá mejorar las estrategias de integración educativa y lograr la Inclusión en el aula y en la sociedad.

El presente estudio confirma lo señalado por Blanco y Duk (2011), que la mayoría de los países adoptan en sus leyes y políticas el derecho a la educación pero en la práctica es posible constatar que éste no se

garantiza por igual a todas las personas y grupos sociales. Un sistema educativo justo no solo tiene que garantizar la igualdad en el acceso a los diferentes niveles educativos, sino también la democratización en el acceso al conocimiento y el respeto a las múltiples identidades de las personas, para que todos sientan que pertenecen a la sociedad y puedan participar en igualdad de condiciones.

Ampliar las oportunidades de todos para acceder a una educación de calidad y desarrollar escuelas más inclusivas, que eduquen en y para la diversidad, son dos poderosas herramientas para avanzar hacia sociedades más justas y democráticas en América Latina. Esta es una tarea de gran envergadura porque implica cambios profundos no solo en los sistemas educativos sino en el conjunto de la sociedad (Blanco y Duk, 2011).

Por lo anterior, podemos afirmar que la inclusión efectiva se logrará si modificamos nuestros paradigmas, si consideramos que la discapacidad no es un atributo inherente, es más bien un constructo social, ya que al hablar de discapacidad uno se está remitiendo a una categoría relacional, la cual se expresa en la interacción negativa entre el conjunto de barreras contextuales, actitudinales y ambientales con una persona en cualquier situación de salud, restringiendo el pleno goce de derechos y la autonomía de las personas (Tamayo, 2014). Con esta concepción sobre la discapacidad, el análisis en su dimensión educacional adquiere una dificultad mayor, puesto que la discapacidad se puede entender como una limitación impuesta al sujeto por el medio, tanto por las personas como por el espacio con el que se relaciona.

Es relevante tener en cuenta que, en distintos países, como Irlanda, un creciente número de estudiantes con discapacidad están abandonando las escuelas ordinarias y se están matriculando en las escuelas de educación especial. La principal razón que se esgrime está en el fracaso de las escuelas regulares para satisfacer sus necesidades de recursos académicos, sociales, emocionales, de comportamiento y de acceso a la salud. La experiencia de educación inclusiva en Irlanda es similar a la de los países que todavía luchan con la introducción de prácticas de inclusión en medio de restricciones socioeconómicas y educativas de recursos (Kelly *et al.*, 2014), tal como se ha descrito en Chile.

5. Conclusiones

Esta investigación permitió generar información relevante sobre la implementación del PIE a partir de indicadores concretos y vinculados a los estándares de la educación inclusiva. Es posible afirmar que las áreas que requieren urgente trabajo y preocupación por parte de los actores vinculados al Programa de Integración Escolar (PIE) son, en primer lugar, la accesibilidad de instalaciones y materiales utilizados, seguido de la participación de los estudiantes en actividades curriculares y extracurriculares, y la capacitación y desarrollo profesional docente y de apoyo.

En el marco de establecer directrices para la necesaria reforma del sistema de educación para estudiantes en situación de discapacidad, se puede concluir que aún queda trabajo por realizar en el ámbito de la inclusión educacional, tanto en la entrega de condiciones objetivas que aseguren el desarrollo del potencial

de los estudiantes con su entorno, como también en las condiciones subjetivas o sociales que den apoyo a la inclusión social. Este estudio aporta una mirada general a la implementación del PIE a nivel nacional, develando que son muchos los desafíos para alcanzar una educación inclusiva.

Referencias bibliográficas

- Aparicio, M. y Martínez Navarro, E. (2017): "Accesibilidad universal: sentido normativo e implicaciones en la educación y la práctica profesional". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 25-41.
- Arias, I. et al. (2005): *Visión de la Integración de niños/as con NEE (Necesidades Educativas Especiales) desde la perspectiva de profesionales y alumnos/as* (tesis de pregrado). Universidad de Chile, Santiago (en línea). <http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2005/arias_i/sources/arias_i.pdf>, acceso 5 de noviembre de 2017.
- Blanco, R. y Duk, C. (2011): "Educación inclusiva en América Latina y el Caribe". *Aula: Revista de Pedagogía de la Universidad de Salamanca*, 17: 37-55.
- Booth, T. y Ainscow, M. (2000): *Índice de Inclusión. Desarrollando el Aprendizaje y la Participación en las escuelas*. Inglaterra: Centre for Studies on Inclusive Education (CSIE).
- Chile. Decreto 83 Exento, aprueba criterios y orientaciones de adecuación curricular para estudiantes con necesidades educativas especiales de educación parvularia y educación básica, *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, 5 de febrero de 2015 (en línea). <<https://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1074511>>, acceso 26 de febrero de 2018.
- Chile. Ley N° 20.422, establece normas sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad, *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, 10 de febrero de 2010 (en línea). <<http://bcn.cl/1m09d>>, acceso 23 de febrero de 2018.
- Chile. Decreto Supremo N° 170/09, fija normas para determinar los alumnos con necesidades educativas especiales que serán beneficiarios de las subvenciones para educación especial, *Biblioteca del Congreso Nacional de Chile*, 21 de abril de 2010 (en línea). <<http://www.leychile.cl/Navegar?idNorma=1012570>>, acceso 23 de enero de 2018.
- Clark, C. et al. (1999): "Theories of Inclusion, Theories of Schools: deconstructing and reconstructing the 'inclusive school'". *British Educational Research Journal*, 25 (2): 157-177.
- Dalton, E. et al. (2012): "The implementation of inclusive education in South Africa: Reflections arising from a workshop for teachers and therapists to introduce Universal Design for Learning". *African Journal of Disability*, 1 (1): 1-7.
- De Schauwer, E. et al. (2009): "I Need Help on Mondays, It's Not My Day. The Other Days, I'm OK". Perspectives of Disabled Children on Inclusive Education". *Children & Society*, 23 (2): 99-111.
- Echeita, G. y Ainscow, M. (2011). "La educación inclusiva como derecho. Marco de referencia y pautas de acción para el desarrollo de una revolución pendiente". *II Congreso Iberoamericano sobre Síndrome de Down*. Granada: Down España.
- Echeita, G. y Sandoval, M. (2002): "Educación inclusiva o educación sin exclusiones". *Revista de Educación*, 327: 31-48 (en línea). <<http://hdl.handle.net/10486/668119>>, acceso 23 de febrero de 2018.
- Gordon, J. S. (2013): "Is Inclusive Education a Human Right?". *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, 41 (4): 754-767.
- Guerra, C. et al. (2006): *Proyectos de integración escolar, factores que facilitan y obstaculizan su funcionamiento* (tesis de pregrado). Universidad de Chile. Santiago (en línea) <http://www.tesis.uchile.cl/tesis/uchile/2006/ guerra_c/sources/guerra_c.pdf>, acceso 2 de noviembre de 2017.

- Kelly, A. *et al.* (2014): "Challenges in Implementing Inclusive Education in Ireland: Principal's Views of the Reasons Students Aged 12+ Are Seeking Enrollment to Special Schools". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (1): 68-81.
- Lindsay, G. (2007): "Educational psychology and the effectiveness of inclusive education/mainstreaming". *British Journal of Educational Psychology*, 77 (1):1-24.
- López, V. *et al.* (2014): "Barreras culturales para la Inclusión: políticas y prácticas de Integración en Chile". *Revista de Educación*, 363: 256-281.
- Marfán, J. *et al.* (2013): *Análisis de la implementación de los programas de integración escolar (PIE) en establecimientos que han incorporado estudiantes con necesidades educativas especiales transitorias (NEET)* (en línea). <<http://www.mineduc.cl/usuarios/edu.especial/doc/201402101719500.InformeEstudioImplementacionPIE2013.pdf>>, acceso 6 de noviembre de 2017.
- Michailakis, D. y Reich, W. (2009): "Dilemmas of inclusive education". *ALTER, European Journal of Disability Research*, 3 (1): 24-44.
- Ministerio de Educación de Ontario (2010): *The Ontario curriculum grades 1e8: Health and physical education, revised interim edition*. Ottawa: The Queen's Printer.
- Naciones Unidas (2016): CRPD/C/GC/4/2016, Comentario General N°4. Artículo 24. Derecho a la Educación Inclusiva. Ginebra: ONU.
- Naciones Unidas (2006): *Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>>, acceso 15 de agosto de 2017.
- Norwich, B. y Kelly, N. (2004): "Pupils' views on inclusion: moderate learning difficulties and bullying in mainstream and special schools". *British Educational Research Journal*, 30 (1): 43-65.
- OCDE (2004): *Revisión de Políticas Nacionales de Educación* (en línea). <http://www7.uc.cl/webpuc/piloto/pdf/informe_OECD.pdf>, acceso 15 de octubre de 2017.
- Parrilla, A. (2002): "Acerca del sentido y origen de la educación inclusiva". *Revista de Educación*, 327: 11-29.
- Servicio Nacional de la Discapacidad (Senadis) (2015): *II Estudio Nacional de la Discapacidad. ENDISC*. Santiago de Chile: Ministerio de Desarrollo Social (en línea). <<http://www.senadis.gob.cl/descarga/i/3959>>, acceso 6 de noviembre de 2017.
- Simón, C. *et al.* (2016): "Escuela, Familia y Comunidad: Construyendo Alianzas para Promover la Inclusión". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 10 (1): 25-42.
- Tamayo, M. (2014): "Presentación", en Jenó, D. y Albuquerque, F. (eds.): *Manual de fabricación de ayudas técnicas y asistencias tecnológicas a bajo costo*. Santiago: Centro de Trastornos del Movimiento (CETRAM)- SENADIS (en línea): <http://cetram.org/wp/wp-content/uploads/2013/11/AT_manual_completo_2014.pdf>, acceso 22 de octubre de 2017.
- Tavakol, M. y Dennick, R. (2011): "Making sense of Cronbach's alpha". *International Journal of Medical Education*, 2: 53-55.
- Thomas, G. (1997): "Inclusive Schools for an inclusive society". *British journal of Special Education*, 24 (3):103-107.
- Tran, K. (2014): "Exploring the experience of children with disabilities at school settings in Vietnam context". *SpringerPlus*, 3 (103): 1-11.

UNESCO (2016): *Training Tools for Curriculum Development. Reaching out to all Learners: a Resource Pack Supporting Inclusive Education*. Geneva: International Bureau of Education-UNESCO.

UNESCO (1994): *Declaración de Salamanca de la UNESCO y el Marco de Acción sobre Necesidades Educativas Especiales*. España: UNESCO (en línea). <http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_S.PDF>, acceso 20 de septiembre DE 2017.

Vivanco, M. (2005): *Muestreo Estadístico: Diseño y Aplicaciones*. Santiago: Universitaria.

Warnock Report (1979): *Committee of Enquiry into the Education of Handicapped Children and Young People. Special educational needs, report of Committee of Inquiry into Education of Handicapped Children and Young people*. London: HMSO.

Las actitudes como factor clave en la inclusión universitaria

Attitudes as a key factor for inclusion at university

Resumen

Las actitudes pueden facilitar o dificultar el proceso inclusivo en la educación superior. Los objetivos del presente estudio son determinar las actitudes del alumnado y docentes hacia la discapacidad y conocer las variables que influyen en dichas actitudes. Se ha realizado un estudio descriptivo de prevalencia realizado en la Universidade da Coruña (UDC) con docentes ($n= 121$) y alumnos/as ($n= 345$) utilizando un cuestionario validado, autoadministrado y anonimizado (CUNIDIS). Se realizó un análisis descriptivo y un ANOVA para determinar las variables asociadas a las diferentes actitudes. Los resultados obtenidos manifiestan que los participantes creen preciso adaptar los materiales utilizados en las aulas, pero no los criterios de evaluación y cualificación. Sin embargo, indican que estas adaptaciones no se llevan a cabo realmente. La mayoría de los docentes indicaron que no están suficientemente formados para dar respuesta a las necesidades de los estudiantes con discapacidad. Se considera, por lo tanto, que los estudiantes y docentes de la UDC presentan, de manera general, unas actitudes favorables hacia la inclusión de los estudiantes con discapacidad.

Palabras clave

Educación superior, discapacidades, actitudes, inclusión.

Abstract

Attitudes can facilitate or hinder the inclusive process in higher education. The aims of this study are exploring the attitudes of students and teachers towards disability and knowing which variables influence those attitudes. A descriptive prevalence study was carried out at the University of A Coruña (UDC) with teachers ($n = 121$) and students ($n = 345$) using a validated, self-administered and anonymous questionnaire (CUNIDIS). A descriptive analysis and an ANOVA were performed to determine the variables associated with the different attitudes. The results obtained show that the participants believe that it is necessary to adapt the materials used in the classrooms, but not the evaluation and qualification criteria. However, they indicate that these adaptations are not really carried out. Most teachers stated that they are not sufficiently trained to respond to the needs of students with disabilities. Therefore, it is considered that the students and teachers of the UDC present, in a general way, favorable attitudes towards the inclusion of students with disabilities.

Keywords

Higher education, disabilities, attitudes, inclusion.

Jessica Garabal-Barbeira

<jessica.garabal@udc.es>

Universidad de La Coruña. España

Thais Pousada García

<tpousada@udc.es>

Universidad de La Coruña. España

Pablo Clemente Espinosa Breen

<pespinosa@udc.es>

Universidad de La Coruña. España

Jesús Luis Saleta Canosa

<saleta@udc.es>

Universidad de La Coruña. España



Para citar:

Garabal-Barbeira, J. *et al.* (2018): "Las actitudes como factor clave en la inclusión universitaria". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 181-198.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.09>>

Fecha de recepción: 22-09-2017

Fecha de aceptación: 11-04-2018



1. Introducción

La educación es un fenómeno universal para la inclusión social y la participación de toda persona, es por ello un área fundamental para las personas con discapacidad. Debido a esto, asegurar un sistema escolar lo más inclusivo posible debe ser uno de los principales pilares de toda política de discapacidad. No sólo es importante para los estudiantes con diversidad funcional poder estar con otros estudiantes, sino que para las personas sin esta condición es también un aprendizaje fundamental de la discapacidad como un elemento más de la diversidad de su sociedad (De Luna, 2004).

Según la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), la discapacidad “es un término genérico que incluye déficits, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación, e indica los aspectos negativos de la interacción entre un individuo y sus factores contextuales” (Organización Mundial de la Salud, 2001). El fenómeno de la discapacidad tiene múltiples dimensiones y afecta a muchos ámbitos en los que se desarrolla la vida diaria de las personas. En conjunto, puede repercutir a la educación de los niños desde las edades más tempranas, por ello, ha de seguir siendo el objetivo principal una buena inclusión en la escuela. Las cifras recogidas en una publicación del Eurostat (Cambois, 2001) indican que las personas con discapacidad presentan menores niveles de acceso a la educación superior, prueba de esto es que el 18 % de las personas sin discapacidad completaron estudios de tercer ciclo frente al 9 % de las personas con discapacidad. Este porcentaje en España es inferior, llegando a hablar únicamente de un 4 % de personas con discapacidad que alcanzan estudios de tercer ciclo (De Luna, 2004).

Las personas con discapacidad ven limitadas sus oportunidades de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos (Fundación Universia y CERMI, 2013). En un mundo cada vez más diverso, el sistema educativo debe comprometerse a ofrecer una respuesta educativa para todo el alumnado, independientemente de sus características individuales. No obstante, aun cuando en el discurso nadie parece desconocer el valor de la inclusión en la sociedad en general, no se logran satisfacer las necesidades educativas del colectivo de personas con discapacidad (Gómez e Infante, 2004). La mejora significativa del nivel medio de los estudios alcanzados para las personas con discapacidad no ha logrado evitar que la exclusión de la educación siga siendo uno de los temas más relevantes en cuanto a la exclusión social de las personas con discapacidad (Anaut *et al.*, 2017).

En lo relacionado con la educación superior y, según la información proporcionada por las 59 universidades participantes en el “II Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad” (Fundación Universia y CERMI, 2013), el número total de estudiantes con discapacidad asciende a 17.702, lo que supone un 1,3 % de la comunidad universitaria objeto de análisis. Se aprecia una ligera diferencia entre el porcentaje de alumnado con discapacidad que estudia en universidades públicas (1,3 %) y los que lo hacen en las universidades privadas (0,9 %), si bien las principales divergencias se presentan entre la tasa de universitarios con discapacidad que cursan sus estudios en universidades de modalidad presencial (0,9 %) y en universidades de modalidad a distancia (3,1 %) (Fundación Universia y CERMI, 2013).

Un tema que preocupa, especialmente a los estudiantes con discapacidad, es el relativo a la metodología de evaluación. En muchas ocasiones, la forma evaluar no está adaptada a las necesidades y características del

alumnado con discapacidad. Ante esta realidad, cobran fuerza dos factores importantes en la consecución de la igualdad de oportunidades y no discriminación: por un lado la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas. Por otro, la formación y experiencia de los profesionales en materia de discapacidad (Martínez Martín, 2010). La solución se fundamenta en aprovechar los recursos que, de forma natural existen en la institución universitaria, como elementos que facilitan el proceso de inclusión de todos los estudiantes en la vida universitaria.

Los factores contextuales representan el trasfondo total, tanto de la vida de un individuo como de su estilo de vida. Incluyen los factores ambientales y los factores personales que pueden tener un efecto en la persona (Organización Mundial de la Salud, 2001). Los factores ambientales constituyen el ambiente físico, social y actitudinal en el que las personas viven y desarrollan sus vidas, éstos pueden tener una influencia negativa o positiva en el desempeño ocupacional del individuo en la sociedad. Uno de los principales factores contextuales que puede afectar al desempeño de las personas con discapacidad son las actitudes.

La actitud es una predisposición aprendida para responder consistentemente de un modo favorable o desfavorable ante personas o grupos de personas, objetos sociales y situacionales. Así pues, es considerada como algo que se adquiere y, por tanto, que se puede modificar. Se ha evidenciado que las creencias y actitudes de los docentes repercuten en sus prácticas educativas, ya que pueden condicionar en gran medida el éxito en la aproximación educativa a la discapacidad (Gómez e Infante, 2004).

Las actitudes pueden suponer, para las personas con discapacidad, mayores barreras que las derivadas de su propia discapacidad, influyendo enormemente en su adaptación a los diferentes contextos, tanto académico, social, como laboral. Las actitudes de los docentes hacia la enseñanza parecen ser un factor clave para una inclusión exitosa, ya que una actitud favorable repercutirá no sólo en una mayor comprensión y ayuda a las necesidades individuales, sino al desarrollo de nuevos planteamientos didácticos que beneficiará a todo el alumnado, mejorando, en consecuencia, la calidad de la educación (Martínez Martín y Bilbao, 2011). El modo en el que el profesor responde a las necesidades de sus alumnos/as es una variable mucho más poderosa para determinar el éxito de la inclusión que cualquier estrategia administrativa o curricular. A través de la actitud positiva del profesorado se favorece que el alumno se sienta valorado en las aulas y perciba que tiene las mismas oportunidades y derechos (Martínez Martín y Bilbao, 2011).

A pesar de su importancia, no se suelen tener en cuenta las actitudes hacia la discapacidad en los currículos y proyectos docentes. Así, Verdugo *et al.* (1995) señalan que: “a pesar de la importancia primordial de las actitudes hacia las personas con discapacidad para lograr una inclusión real, aún son pocos los centros e instituciones que incluyen, como parte importante de su quehacer profesional, actividades, objetivos, y contenidos dirigidos a evaluar y mejorar las actitudes” (Moreno *et al.*, 2006).

Desde hace varios años, el interés desde diferentes ámbitos por atender las necesidades del colectivo de personas con discapacidad, al igual que la proliferación de investigaciones dedicadas a su inclusión, se ha incrementado notablemente (Suriá *et al.*, 2011). La evidencia científica señala que las actitudes son un aspecto fundamental en el éxito de las personas con discapacidad en sus procesos de inclusión y desarrollo de los procesos de aprendizaje académico (Suriá, 2011).

Diversos estudios indican que los jóvenes universitarios muestran una actitud positiva hacia los compañeros con discapacidad, sin embargo, es preciso atender en mayor medida y conocer las variables determinantes

de las conductas inclusivas (Novo-Corti *et al.*, 2011). Suriá (2011) ha destacado la existencia de un mayor grado de sensibilización hacia la discapacidad por parte de aquellos estudiantes que tenían relación con compañeros con discapacidad (Novo-Corti *et al.*, 2011). En el estudio de Gómez e Infante (2004) los resultados concluyen que todos los estudiantes universitarios muestran actitudes positivas hacia la educación multicultural, señalando que variables como la edad o el contacto no son factores explicativos de su actitud. Sin embargo detectó, como Gughwan (2001), una tendencia a mejorar las actitudes conforme se realizan los estudios en los últimos años de carrera (Novo-Corti *et al.*, 2011).

En relación con el tipo de discapacidad, en el estudio de Alarcón y Busqués (2014) una cuarta parte de los estudiantes muestra reticencia a desarrollar un trabajo con un compañero con discapacidad auditiva o visual, mostrando actitudes más positivas ante el hecho de trabajar con estudiantes con discapacidad física. En este mismo estudio se denotan resultados positivos en la percepción de la necesidad de realizar adaptaciones para estudiantes con discapacidad, opiniones asociadas a la interacción con compañeros con discapacidad y disposición a apoyar el proceso de inclusión de éstos en la comunidad universitaria (Alarcón y Busqués, 2014).

Por otro lado, Gómez e Infante (2004) y Alonso *et al.* (2007) hallaron en sus resultados, diferencias significativas en función de la rama de conocimiento de los estudiantes universitarios, de manera que las actitudes son más positivas en los estudiantes de la rama de Humanidades y Educación que en el resto de áreas de conocimiento (Novo-Corti *et al.*, 2011).

Lissi *et al.* (2014) enfatizan la importancia de la formación en temas relacionados con la discapacidad, indicando en su estudio que las tutorías pueden ser un importante recurso para apoyar a estudiantes con discapacidad en contextos universitarios en el ámbito académico y social y tienen un efecto preventivo en la deserción universitaria. En las tutorías implementadas en dicho estudio, se ha detectado que los participantes aprendieron a reconocer los apoyos necesarios para eliminar las barreras en la participación y el aprendizaje, destacándose las adaptaciones curriculares y el uso de herramientas tecnológicas que favorezcan la inclusión. Sin embargo, en el estudio de Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui (2014), se ha detectado una percepción negativa de los estudiantes hacia la adaptación de los objetivos, contenidos y evaluación en el ámbito académico hacia los estudiantes con discapacidad.

Trabajos como el de Higbee *et al.* (2007) demuestran que la discapacidad en la universidad es reconocida por los estudiantes como una experiencia educativa enriquecedora, tal y como los autores Lissi *et al.* (2013) y Salinas *et al.* (2013) confirman la importancia que tienen los compañeros sin discapacidad en el proceso de inclusión universitaria, consignándolo como un valor significativo en su quehacer universitario, demostrado a través de las relaciones interpersonales fundadas en la colaboración y en la amistad. Sin embargo, como recuerdan Borland y James (1999), Reindal (1995) o Tinklin y Hall (1999) el ambiente universitario puede ser en algunos casos discapacitante (Moriña *et al.*, 2013). Castellana y Bars (2006) han concluido también que el aula no dispone de los recursos precisos para favorecer la inclusión, y que el profesorado no imparte las clases utilizando las metodologías adecuadas para que puedan participar plenamente en ellas (Moriña *et al.*, 2013).

En el estudio de Moneo y Anaut (2017), un 25 % de los estudiantes participantes confirman que mantienen ideas y actitudes poco inclusivas hacia sus pares con discapacidad pero, a su vez, reconoce el déficit

formativo, de visibilización e información de la realidad de la discapacidad en el entorno universitario. En consecuencia, aún es preciso conocer diversos aspectos que determinan el tipo de actitudes de la comunidad universitaria hacia los estudiantes con discapacidad con el fin de favorecer la existencia de actitudes favorables y alcanzar una comunidad universitaria inclusiva.

Por todo ello, se ha determinado que el objetivo general de la presente investigación es determinar las actitudes de los estudiantes y profesores hacia la discapacidad y conocer las variables que modifican dichas actitudes; que se ha concretado en otros objetivos específicos:

- Establecer la percepción que los docentes, con relación previa con la discapacidad, tienen sobre las adaptaciones.
- Conocer la opinión de docentes y estudiantes sobre los deberes del profesorado para con los estudiantes con discapacidad y los conocimientos que tienen sobre sus necesidades.
- Estudiar la percepción sobre la accesibilidad y el grado de sensibilización de la comunidad universitaria.

2. Método

Hemos llevado a cabo un estudio descriptivo de prevalencia con el que se pretende describir el fenómeno de estudio especificando sus características y los perfiles de los participantes. El estudio se ha desarrollado en la Universidade da Coruña (UDC), perteneciente al Sistema Universitario de Galicia (SUG).

• Participantes

La muestra estuvo compuesta por docentes y estudiantes de la UDC. Se ha accedido a la muestra a través del Servicio de Atención a la Diversidad (ADI) de la propia universidad. La muestra analizada constaba de 121 docentes y 345 estudiantes, tamaño muestral suficiente para estimar los parámetros de interés con una precisión del 8,5 % y 5,2 % respectivamente. El 63 % de los participantes fueron mujeres. El 80 % poseía algún tipo de relación con la discapacidad, de éstos un 19 % indica que se trata de una relación de amistad. El 54,5 % de los docentes y el 30,5 % de los estudiantes fueron hombres. La media de edad de los docentes fue de 49,9 años ($DT=10.5$), y la de los estudiantes se situó en 24,2 años ($DT=6.3$). En cuanto a la experiencia laboral de los docentes, la media fue de 16 años ($DT=10.1$), y la media de años de estudios cursados por los estudiantes fue de 4,4 años ($DT=3.1$).

• Instrumentos

La variable independiente, las actitudes, ha sido evaluada a través de la herramienta "Cuestiones sobre Universidad y Discapacidad" (Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui, 2013) (CUNIDIS), basada en una escala tipo Likert de 5 puntos. Está compuesta por 40 ítems y estructurada en cuatro bloques de contenido: los deberes del profesorado, las acciones que el profesorado realiza, la accesibilidad y la sensibilización de la comunidad universitaria.

Se han realizado también mediciones relacionadas con las características de los participantes: sociodemográficas (edad, sexo y estado civil), académicas (estudios cursados o en curso, facultad donde trabaja/estudia y años de experiencia/cursados) y discapacidad (tener discapacidad, relación con la discapacidad y tipología de relación con la discapacidad).

- **Procedimiento**

El procedimiento de recogida de datos ha sido a través de una encuesta *online*, autoadministrada y anonimizada.

- **Análisis estadístico**

En primer lugar se ha comprobado la fiabilidad de las subescalas del cuestionario CUNIDIS. A continuación se ha realizado un estudio descriptivo de las variables incluidas en el estudio. Las relaciones entre las variables se han analizado mediante un ANOVA. La muestra de profesores y la de estudiantes se ha considerado de manera independiente.

3. Resultados

- **Análisis de fiabilidad**

Se ha llevado a cabo un análisis de fiabilidad de la escala CUNIDIS para determinar si la fiabilidad obtenida por los autores se mantenía en nuestra muestra. Los resultados indicaron unos índices de fiabilidad aceptables en los bloques de deberes del profesorado ($\alpha=.86$); acciones que llevan a cabo por el profesorado ($\alpha=.93$); accesibilidad ($\alpha=.85$) y, en menor medida, en el bloque de sensibilización de la comunidad universitaria ($\alpha=.79$).

- **Resultados descriptivos**

En lo que respecta a los datos sociodemográficos de los participantes, el 65,8 % de los docentes estaban casados, un 5 % divorciados y un 28,8 % solteros. En el caso de los estudiantes, la inmensa mayoría (96 %) estaban solteros. Un 3,3 % de los docentes y un 4,2 % de los estudiantes experimentaba algún tipo de discapacidad. En cuanto a su relación con la discapacidad, un 86,7 % de los docentes y un 73 % de los estudiantes había tenido relación previa con alguna persona con discapacidad. La mayor parte de docentes y estudiantes en el estudio provenían de la rama de ciencias sociales y jurídicas, como se observa en la tabla 1.

Como se observa en la tabla 2, la mayor parte de los docentes tiene contacto con la discapacidad a través de sus alumnos/as, mientras que en el caso de los estudiantes este contacto es más heterogéneo.

Tabla 1. Porcentaje de distribución de la muestra por ramas de conocimiento

	Docentes	Estudiantes
Artes y Humanidades	6,2	6
Ciencias	8,6	6,5
Ciencias de la Salud	9,5	14,3
Ciencias Sociales y Jurídicas	48,3	42,6
Ingeniería y Arquitectura	28,4	30,7

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Tipo de contacto con la discapacidad (en %)

	Docentes	Estudiantes
Alumnos con discapacidad	47,6	14,5
Amistad	19,4	29
Compañero/ de trabajo	1	1,6
Familiar	21,4	26,6
Pareja	—	1,2
Otra	10,7	27

Fuente: elaboración propia.

En cuanto al colectivo de participantes con discapacidad en nuestro estudio, 18 en total, el 50 % pertenece a cada sexo. Por otro lado, el 77 % indicó que su estado civil es soltero/a y el 41 % que pertenece a la rama de Ciencias Sociales y Jurídicas. En cuanto a su vinculación con la discapacidad, el 83 % mantiene contacto con otras personas con discapacidad, en el 50 % de los casos debido a relaciones de amistad.

A continuación se ofrecen los datos descriptivos más relevantes según los bloques evaluados por la escala CUNIDIS:

Deberes del profesorado para con los estudiantes con discapacidad. En este bloque de contenido se analizan las percepciones sobre los deberes del profesorado para con los estudiantes con discapacidad y, entre los resultados más relevantes, se ha detectado que mientras que el 87 % de la muestra de los docentes está totalmente o muy de acuerdo con adaptar los materiales utilizados por las personas con discapacidad en las actividades del aula; el 41 % del grupo de profesores está totalmente en desacuerdo o poco de acuerdo con que se deban adaptar los criterios de evaluación y cualificación para las personas con discapacidad. Sin embargo, los estudiantes muestran porcentajes inferiores en las respuestas a los ítems anteriores dados por los docentes, 76 % y 31 %, respectivamente.

La totalidad de los participantes se muestra totalmente de acuerdo en adaptar los materiales utilizados en las actividades docentes (53 %), los criterios de evaluación (25 %), y las actividades que se desarrollan en

las diferentes materias (45 %). Por otro lado, docentes y estudiantes indican estar totalmente en desacuerdo o poco de acuerdo con adaptar el tiempo para la realización de exámenes o entregas de trabajos (27 %), adaptar los objetivos de las materias (39 %) o los contenidos de las asignaturas (39 %).

Actuaciones de los docentes en el aula hacia los estudiantes con discapacidad. La cuarta parte de los encuestados está totalmente en desacuerdo con que en la actualidad en la realidad del aula se realiza la adecuada adaptación de contenidos de las materias que se imparten a los estudiantes con discapacidad. En concreto, más de la mitad de los docentes que afirman haber tenido contacto con la discapacidad indican que no adaptan los contenidos de las materias para las personas de este colectivo, dato que queda reflejado en que están totalmente en desacuerdo o poco de acuerdo (57 %) con que en la realidad del aula se apliquen este tipo de adaptaciones.

Participación de los estudiantes con discapacidad en la comunidad universitaria. Menos de la mitad de los participantes (43 %) están muy o totalmente de acuerdo con que las personas con discapacidad participan en todas las actividades que se proponen en el aula. El 57 % de los encuestados consideran que la facultad no presenta barreras arquitectónicas.

Sólo uno de cada cuatro docentes (26 %) manifiesta que está muy o totalmente de acuerdo con que los materiales impresos o audiovisuales que se entregan en las clases están adaptados para personas con discapacidad. Por otro lado, la mitad de los profesores (49 %) considera insuficientes los apoyos humanos y materiales para seguir las clases. En cuanto a los estudiantes, estos muestran porcentajes ligeramente inferiores en las respuestas referentes a la accesibilidad de los materiales (17 %), mientras que presentan porcentajes similares (48 %) en cuanto a los apoyos.

Sensibilización de la comunidad universitaria hacia los estudiantes con discapacidad. Tres de cada cuatro encuestados (75 %) creen firmemente que un estudiante con discapacidad puede ser un buen profesional el día de mañana. Específicamente en el grupo de profesores la cifra se eleva al 78 %. El 65 % de los docentes indica que está totalmente en desacuerdo o poco de acuerdo con que el profesorado de la universidad esté formado en las competencias adecuadas para dar respuesta a las necesidades de los estudiantes con discapacidad.

Diferencias en las actitudes hacia la discapacidad. En primer lugar, se observaron diferencias entre profesores y estudiantes en las actitudes hacia las posibilidades de participación ($t(446)=4.91, p<.001$), los profesores tienen una mejor percepción de las posibilidades de participación del alumnado con discapacidad ($M=3.12, DT=.76$) que los estudiantes ($M=2.72, DT=.76$). Los profesores también perciben una mayor sensibilización que el alumnado ($t(439)=3.00, p<.01; M=3.44, DT=.62$ vs. $M=3.24, DT=.64$).

Mientras que en la muestra de profesores no se encontraron diferencias significativas en cuanto al sexo, edad, años de experiencia, contacto con la discapacidad o el hecho de experimentar una discapacidad, se observaron una serie de diferencias en el caso de los estudiantes.

Se encontró una diferencia entre los estudiantes hombres y mujeres en lo que respecta a la percepción de los deberes del profesorado hacia los estudiantes con discapacidad ($t(334)=2.10, p<.05$); las mujeres tienen una percepción de que es más necesario adaptar las actividades, materiales y evaluaciones ($M=3.77,$

$DT=.84$) que sus compañeros varones ($M=3.56$, $DT=.86$). Las mujeres también tienen una peor percepción hacia el grado de accesibilidad de la comunidad universitaria ($t(327)=2.67$ $p<.05$; mujeres $M=2.64$, $DT=.73$; hombres $M=2.88$, $DT=.80$).

Con respecto a la edad de los participantes, los estudiantes muestran una tendencia a que, a mayor edad, peor percepción de grado de sensibilización en el ámbito universitario ($r=-.12$, $p<.05$). En cuanto a los años de estudios cursados, a más años académicos de experiencia perciben un peor grado tanto de accesibilidad ($r=-.14$, $p<.05$) como de sensibilización ($r=-.17$, $p<.01$) de la comunidad universitaria.

También se observó entre los estudiantes con discapacidad una actitud más positiva hacia las posibilidades de participación en el ámbito universitario ($t(325)=2.06$, $p<.05$; $M=3.13$, $DT=.93$), en comparación con sus compañeros sin discapacidad ($M=2.70$, $DT=.75$). Sin embargo, no se observaron diferencias significativas por el hecho de tener o no contacto con personas con discapacidad.

Centrándonos en la percepción de los deberes hacia los estudiantes con discapacidad, a través de un ANOVA de un factor, se observaron una serie de diferencias significativas en función de la rama de estudios de los participantes ($F(4,327)=7.13$, $p<.001$). Los contrastes post-hoc utilizando el nivel de confianza de Bonferroni muestran diferencias significativas de los estudiantes de Ingeniería y Arquitectura con los de Artes y Humanidades ($p=.06$), Ciencias de la Salud ($p<.001$), aunque no con los estudiantes de Ciencias. Los estudiantes de Ingeniería y Arquitectura puntuaron significativamente menos en percepción de derechos ($M=3.38$, $DT=.79$), que los de Arte y Humanidades ($M=3.94$, $DT=.72$), Ciencias de la Salud ($M=3.99$, $DT=.71$), Ciencias Sociales y Jurídicas ($M=3.85$, $DT=.86$) y aunque no de manera significativa, también menos que los de Ciencias ($M=3.57$, $DT=.99$).

• Análisis de varianza

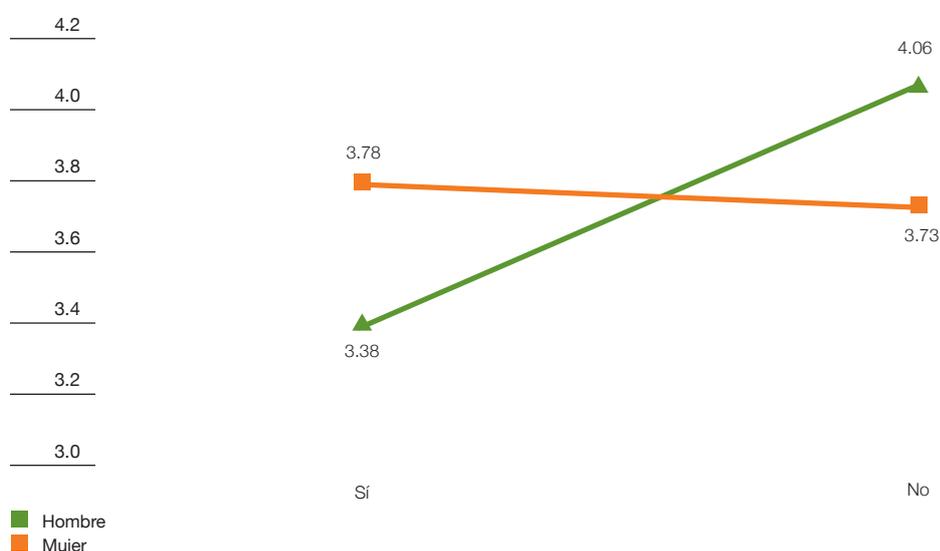
Se llevó a cabo un análisis de varianza para determinar qué variables explican mejor las diferencias en la percepción de los derechos de los estudiantes con discapacidad entre los estudiantes; en el caso de los profesores no se encontraron diferencias significativas y tampoco con respecto a otras subescalas del cuestionario CUNIDIS. El modelo de ANOVA elaborado incluye como predictores el sexo de los participantes, su contacto con personas con discapacidad y la rama de conocimiento de los estudiantes. El resto de variables consideradas previamente no fueron incorporadas al modelo final al no ofrecer ninguna mejora sustancial. El modelo elaborado fue significativo ($F(18,313)=2.60$, $p<.001$) y con un tamaño del efecto moderado (η^2 parcial=.13). El modelo indicó un efecto principal del conocimiento de personas con discapacidad ($F(1,330)=4.20$, $p<.05$; η^2 parcial=.01) y de la rama de conocimiento donde se cursan estudios ($F(4,327)=7.27$, $p<.001$; η^2 parcial=.08). No hubo un efecto principal del sexo pero sí una interacción entre sexo y conocimiento de personas con discapacidad ($F(1,330)=5.02$, $p<.05$; η^2 parcial=.02). Por último, se observó también una interacción entre el contacto con personas con discapacidad y la rama de conocimiento ($F(4,327)=2.83$, $p<.05$; η^2 parcial=.02).

Las medias marginales estimadas indicaron una actitud más favorable a adaptar los recursos en la universidad entre los participantes que no tenían relación con personas con discapacidad (M marginal estimada=3.89 vs. M marginal estimada=3.89) y medias estimadas inferiores en los estudiantes de Ingeniería y arquitectura (M marginal estimada=3.33) y Ciencias (M marginal estimada=3.19) con respecto a los de Artes

y Humanidades (M marginal estimada=3.99); Ciencias sociales y Jurídicas (M marginal estimada=3.85) y Ciencias de la salud (M marginal estimada=4.32).

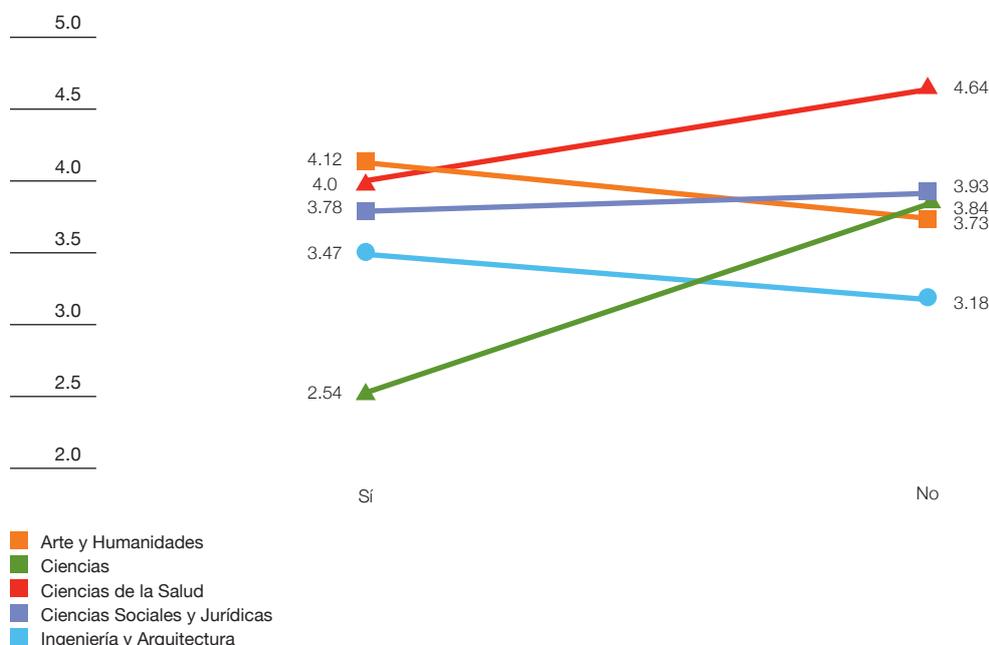
Con respecto a la interacción entre sexo y el contacto con personas con discapacidad, se observó que mientras que en el caso de las mujeres las actitudes no se alteraban en función del contacto, en el caso de los hombres las actitudes favorables aumentaban cuando no se tenía un contacto directo de personas con discapacidad, como puede verse en el gráfico 1:

Gráfico 1: Interacción entre sexo y conocimiento de personas con discapacidad



Fuente: elaboración propia.

En cuanto a la interacción entre rama de conocimiento y conocimiento de la discapacidad se encontró que en algunas ramas, como Arte y Humanidades e Ingeniería y Arquitectura el desconocimiento de personas con discapacidad va asociado a una menor percepción de la necesidad de adaptar los recursos, mientras que en Ciencias y Ciencias de la Salud, este conocimiento va asociado a una mayor percepción de necesidad.

Gráfico 2: Interacción entre rama de estudios y conocimiento de personas con discapacidad

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

Los resultados obtenidos en la presente investigación pretenden ofrecer una perspectiva general sobre cómo son las actitudes de los docentes y estudiantes de la Universidad de A Coruña, hacia los estudiantes con discapacidad. Estas actitudes vienen determinadas, en este caso, por los diferentes bloques de contenido de la encuesta CUNIDIS: adaptación de las materias, la realidad del aula, la accesibilidad y, por último, la sensibilización.

El 80% de los participantes señalaron que tienen algún tipo de relación con personas con discapacidad. Por lo que se puede indicar que esta experiencia es algo muy común en el ámbito en el que se desarrolla la investigación, ya no sólo en el educativo, sino en la vida cotidiana de los encuestados.

Los resultados de nuestro estudio son concordantes con los de Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui (2015), con respecto a la vinculación con la discapacidad, en el que el 77% de los docentes y el 74% de los estudiantes manifestaron tener contacto con este colectivo, lo que refuerza que la relación de docentes y estudiantes de nuestro estudio con personas con discapacidad no es un hecho puntual.

Por otra parte, en el estudio de Fiuza (2012), llevado a cabo en una facultad de Lugo, identificaron que la relación de los participantes con las personas con discapacidad viene dada mayoritariamente a través del contacto con algún familiar. Por último, en cuanto a la relación con la discapacidad, de la totalidad de estudiantes participantes en el estudio de Novo-Corti *et al.* (2011), sólo el 36 % indicaron tener relación con este colectivo.

A fin de tratar de averiguar la presencia e influencia de ciertos factores en el forjamiento de actitudes hacia el mencionado colectivo se han realizado análisis de correlación entre las variables recogidas.

Actitudes hacia la adaptación de las materias. En conjunto, la mitad de los participantes, indica que es necesario adaptar los materiales empleados en las actividades docentes, mientras que sólo la cuarta parte señala que es preciso adaptar los criterios de evaluación y de cualificación para el alumnado con discapacidad, en base a sus necesidades.

Estos resultados no son del todo coincidentes con los datos publicados por Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui (2015), ya que si bien en su trabajo, como en el nuestro, los estudiantes presentan respuestas favorables hacia la adaptación de las actividades, de los materiales utilizados y de las prácticas, la mayoría de los docentes, por el contrario, consideraban que no deben adaptar los objetivos, los contenidos, los instrumentos ni los criterios de evaluación. Esta diferencia, pensamos, puede deberse a que la adaptación de estos criterios a favor de los estudiantes con discapacidad puede entenderse por el profesorado universitario como un trato de favor hacia este colectivo. En este sentido coincide con las reflexiones del estudio publicado por Moriña *et al.* (2013) en el que, además, indican que la actitud de los docentes no siempre es todo lo adecuada que debería ante las adaptaciones.

La actitud favorable del grupo de alumnos/as hacia la adaptación de diversas acciones docentes para las personas con discapacidad no es nada nuevo. Ya en el año 2011, en el trabajo publicado por Novo-Corti *et al.* (2011) los estudiantes manifestaron que asumen la necesidad de políticas inclusivas, por lo que las actuaciones y adaptaciones bajo el apoyo institucional serían aceptadas con agrado.

Actitudes hacia la acción docente que realiza el profesorado. Con respecto a las acciones llevadas a cabo en la realidad del aula, el 25 % de los participantes indicaron que en la actualidad no se realizan las adaptaciones hacia los estudiantes con discapacidad correspondientes a los contenidos de las materias que se imparten.

Más de la mitad de los docentes lo ha corroborado. Siguiendo la misma línea que en nuestro estudio, los docentes encuestados por Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui (2015) también mencionaron que en la práctica real del aula no se adaptan los objetivos (80 %), los contenidos (80 %) ni los instrumentos y criterios de evaluación (67 %), mientras que los estudiantes coinciden con la tendencia del profesorado, identificando que no se realiza la adaptación de los objetivos (36,8 %) ni de los contenidos (40 %) de las diferentes materias. Realizar las adaptaciones necesarias para cada estudiante que lo necesite es un medio a través del cual garantizar la igualdad de oportunidades y la inclusión en el acceso y desarrollo de sus estudios superiores, ahí radica su importancia.

Por tanto, los resultados obtenidos reflejan que la mayoría de los encuestados creen que es necesario realizar adaptaciones para los estudiantes con discapacidad, pero a su vez, reconocen que en la actualidad

no se están implementando realmente, a pesar de ser necesarias para que estos estudiantes desarrollen su actividad académica de manera satisfactoria.

En el estudio de Moriña *et al.* (2013), los participantes afirmaron que el profesorado no se muestra predispuesto a facilitar, por adelantado, el material docente que se va a utilizar para la docencia. En la misma línea también han identificado la falta de previsión de los docentes para la adaptación de los recursos y materiales con el tiempo necesario.

Por otra parte, y considerando que el 57 % de los docentes con contacto previo con la discapacidad no realiza dichas adaptaciones, se puede inferir que el simple hecho de mantener algún tipo de contacto con personas con discapacidad, no predispone a los docentes a realizar las adaptaciones correspondientes. Esto puede ser causado por el desconocimiento hacia la manera de elaborar las antedichas adaptaciones, ya que actualmente no existe formación de carácter obligatorio en la que el profesorado adquiera las habilidades para llevar a cabo adaptaciones de currículo. Los resultados del estudio de Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui (2015) apoyan los de nuestra investigación, ya que el profesorado y los estudiantes consideran que en la práctica real del aula no se adaptan los contenidos de las diferentes materias impartidas.

Participación de los estudiantes con discapacidad en la comunidad universitaria. Menos de la mitad de los participantes consideran que los estudiantes con discapacidad participan en todas las actividades que se proponen de manera cotidiana en el aula. Esto puede indicar que la inclusión del colectivo no es totalmente completa, ya que no todos los estudiantes participan de la misma manera durante la docencia. Este hecho puede estar influenciado por la existencia de diversas barreras arquitectónicas, de la comunicación, actitudinales, sociales o culturales.

Por otro lado, el 50,8 % ha considerado que los materiales impresos o audiovisuales que se entregan para llevar a cabo la docencia están adaptados para las personas con discapacidad. De nuevo, esto parece indicar que es preciso garantizar una formación especializada en accesibilidad educativa dirigida a los docentes, que permita realizar las adaptaciones específicas para que los materiales utilizados por éstos sean accesibles para todos los estudiantes. Este dato es apoyado por los resultados obtenidos en la investigación de Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui (2015) en la que tanto profesorado (49 %) como estudiantes (57 %) reconocen que se adaptan algunos materiales y se utilizan metodologías de apoyo para el seguimiento de las clases por parte del alumnado con discapacidad.

En cuanto a los apoyos humanos y materiales, en nuestro estudio se ha evidenciado un dato que sigue la línea de los presentados anteriormente, ya que la mitad de los participantes (49 %) afirmó que éstos no cuentan con las ayudas necesarias para poder seguir de manera satisfactoria el desarrollo de las clases. Es preciso señalar que aunque se utilicen tecnologías de apoyo y se adapten ciertos materiales, esto no es suficiente ya que, en muchas ocasiones, su realización no se lleva a cabo de una manera correcta. Por este motivo, puede ser que se llegue a la conclusión de que ni los apoyos humanos ni los materiales son suficientes para garantizar la participación de los estudiantes con discapacidad en las aulas, sino que se debería potenciar el correcto asesoramiento para el buen uso de las tecnologías de apoyo.

Sensibilización de la comunidad universitaria. En los resultados se ha evidenciado que el 75 % de los participantes de este estudio considera que un estudiante con discapacidad puede ser un buen profesional

y desarrollar su labor de manera satisfactoria. Esto parece indicar una actitud positiva hacia la inclusión educativa, y posteriormente laboral, de los estudiantes con discapacidad, ya que se han detectado datos similares en el estudio de Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui (2015). Por tanto, puede observarse que, a pesar de la multitud de creencias y prejuicios que puedan existir ante las personas con discapacidad, actualmente estas actitudes están cambiando. Se evidencia la realidad y por tanto, la existencia de una actitud positiva hacia que una persona, a pesar de la discapacidad que tenga, puede desarrollar su actividad estudiantil y laboral de igual manera que una persona que no presente dicha condición.

En los estudios de Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui (2015) y de Abu-Hamour (2013) se corroboran los resultados de este estudio, en los que los participantes, docentes y estudiantes, consideran que el profesorado no está formado para dar respuesta adecuada a los estudiantes con discapacidad, hecho que puede ser debido a que no ha recibido una formación específica y especializada.

Como punto en común con nuestro estudio, Moraña *et al.* (2013) también identificaron que el profesorado carece de la formación suficiente para atender las necesidades de los estudiantes con discapacidad, hecho que puede dificultar la progresión académica de éstos. Según se ha argumentado en dicho estudio, no ha existido la suficiente preparación del profesorado previamente. Este hecho se ha convertido en una de las principales barreras en el desarrollo académico y no se trata siempre de una inadecuada actitud por parte de los docentes, sino de una ausencia de formación sobre la atención a la discapacidad. Igualmente Castellana y Sala (2005), Moswela y Mukhopadhyay (2011) y Sánchez Palomino (2009) hallaron que existe un gran desconocimiento hacia la discapacidad y que el profesorado debería adquirir unas competencias mínimas para darle una respuesta de calidad.

Diferencias en las actitudes hacia la discapacidad. Se ha detectado una asociación entre los años de estudios cursados por los estudiantes y la relación con la discapacidad; en cuanto a este factor, en la actualidad existen diferencias relevantes entre los resultados obtenidos en diferentes estudios. Por ejemplo, Suriá (2011), en su trabajo en la Universidad de Alicante, ha detectado diferencias estadísticamente significativas en las actitudes de los estudiantes en base al curso en el que desarrollan sus estudios. Sin embargo, existen discrepancias entre si la mayor o menor experiencia en los cursos repercute en unas mejores o peores relaciones, puesto que Abu-Hamour (2013) en su estudio, llevado a cabo en Jordania, detectó que los miembros de la facultad con menos años de experiencia presentan actitudes más positivas hacia los estudiantes con discapacidad. Por otra parte, Alonso *et al.* (2007) han determinado que en cuanto al nivel de estudios cursado existen diferencias significativas, presentando actitudes más positivas los estudiantes de último curso.

En nuestro estudio se ha podido determinar que la rama de conocimiento tiene influencia en el tipo de relaciones con la discapacidad, tal y como en el estudio de Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui (2015), en el que se ha detectado que el profesorado y los estudiantes de la rama de Ciencias Sociales y Jurídicas, y en menor medida los adscritos a Ciencias de la Salud, tienen puntuaciones superiores y más favorables hacia las cuestiones presentadas con respecto a los de la rama de Arquitectura e Ingeniería. Esto puede ser debido a los contenidos que se desarrollan en las antedichas ramas de conocimiento, ya que en las ramas Sociales, Jurídicas y en las de Ciencias de la Salud, el conocimiento de la discapacidad es un contenido a tratar en diversas materias, en mayor medida que en las ramas de Arquitectura o en las Ingenierías, a pesar de la importancia con la que cuenta el conocimiento de la discapacidad en el ámbito de la Arquitectura, ya que ayudaría a garantizar la accesibilidad universal.

Las diferencias entre estas áreas es indiscutible, primero por los perfiles profesionales del profesorado y, segundo, por las características de las titulaciones que se incluyen en estas áreas, algunas de ellas vinculadas de forma directa con el mundo de la discapacidad. Además de estas divergencias, el contacto con personas con discapacidad constituye la variable que condiciona el nivel y calidad de las respuestas en la línea de estudios previos. Alonso *et al.* (2007) han obtenido que los estudiantes del área de Humanidades presentan puntuaciones más positivas, sin embargo, el área de Educación muestra puntuaciones más bajas. Polo *et al.* (2011), que han realizado una investigación en una universidad de Colombia teniendo como participantes a los estudiantes de Ciencias Sociales y Psicología, en sus resultados también evidenciaron que el alumnado presentaba actitudes positivas hacia las personas con discapacidad, existiendo diferencias según la titulación cursada y siendo más relevante el hecho de mantener contacto previo con personas con discapacidad.

El desconocimiento de la discapacidad, las actitudes hacia este colectivo y sus repercusiones en el desarrollo, tanto personal como académico, del alumnado con discapacidad son un factor clave en el cual es preciso intervenir. Es necesario implantar programas de sensibilización que potencien un mayor acercamiento a la temática de la discapacidad, favoreciendo a su vez diversos aspectos de gran importancia como son el derecho a una educación de calidad, en igualdad de oportunidades e inclusiva.

- **Limitaciones del estudio**

Entre las limitaciones del estudio se considera relevante que no se ha utilizado una metodología mixta con la que se podrían añadir datos de tipo cualitativo que enriquecerían los resultados del estudio.

5. Conclusiones

En base a los resultados obtenidos en el presente estudio, se puede concluir que los participantes son conscientes de las carencias existentes aún hoy día en relación al grado de sensibilización y de accesibilidad de la comunidad universitaria. Hecho que refleja que la inclusión educativa en la educación superior sigue siendo un reto para las comunidades universitarias.

La educación es un pilar fundamental para la inclusión real de las personas con discapacidad por ello, debe ser la base de todas las administraciones públicas asegurar la existencia de un sistema educativo lo más inclusivo posible, con el objetivo de alcanzar la igualdad de oportunidades en el desarrollo de las actividades formativas y laborales de las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Abu-Hamour, B. (2013): "Faculty Attitudes toward Students with Disabilities in a Public University in Jordan". *International Education Studies*, 6 (12): 74-81.
- Alarcón, M. S. y Busqués, S. S. (2014): *Actitudes de estudiantes sin discapacidad hacia la inclusión de estudiantes con discapacidad en la educación superior*. Tesis doctoral. Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Alonso, M. J. et al. (2007): "Actitudes hacia la diversidad en estudiantes universitarios". *Fòrum de Recerca*, 13: 476-491.
- Anaut, S. et al. (2017): "La exclusión social, una problemática estructural entre las personas con discapacidad". *Áreas. Revista Internacional de Ciencias Sociales*, 36: 167-181.
- Borland, J. y James, S. (1999): "The learning experience of students with disabilities in higher education. A case study of a UK university". *Disability & Society*, 14 (1): 85-101.
- Cambois, E. (2001): *Disability and social participation in Europe*. Luxembourg: Office for Official Publications of the European Communities.
- Castellana, M. y Bars, I. S. (2006): "La inclusión de los estudiantes con discapacidad en la universidad: un reto para la universidad española en el nuevo espacio europeo de la educación superior". *Aloma: revista de psicología, ciències de l'educació i de l'esport Blanquerna*, 18: 209-227.
- Castellana, M. y Sala, I. (2005): "Estudiantes con discapacidad en aulas universitarias", en *I Congreso Nacional de Universidad y Discapacidad*, Universidad de Salamanca, Salamanca.
- De Luna, M. (2004): "Discapacidad y aspectos sociales: la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la accesibilidad universal como ejes de una nueva política a favor de las personas con discapacidad y sus familias. Algunas consideraciones en materia de protección social". *Revista del Ministerio de Trabajo e Inmigración*, 50: 21-46.
- Fiuza, M. J. (2012): "Escuela Inclusiva. Conocimientos y creencias del alumno del Grado de Maestro en Educación Infantil". *Innovación educativa*, 22: 39-55.
- Fundación Universia y CERMI (2013): *II Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. Madrid: Fundación Universia y CERMI.
- Gómez, V. e Infante, M. (2004): "Actitudes de los estudiantes de educación hacia la integración de personas con discapacidad y hacia la educación multicultural". *Cultura y educación*, 16 (4): 371-383.
- Gughwan, C. (2001): "Korean students' differential attitudes toward people with disabilities: an acculturation perspective". *International Journal of Rehabilitation Research*, 24 (1): 79-81.
- Higbee, J. L. et al. (2007): "Student perceptions of their multicultural learning environment: A closer look". *Diversity and the postsecondary experience*, 3-24.
- Lissi, M. R. et al. (2014): "Aprender a través de enseñar: análisis de la experiencia de tutores de estudiantes con discapacidad sensorial o motora, en un contexto universitario". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8 (1), 109-126.

- Lissi, M. R. et al. (2013): *En el camino hacia la educación superior inclusiva en Chile: fundamentos y adecuaciones curriculares para estudiantes con discapacidad sensorial y motora*. Santiago de Chile: Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Martínez Martín, M. A. y Bilbao, M. C. (2011): "Los docentes de la Universidad de Burgos y su actitud hacia las personas con discapacidad". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42 (240): 50-78.
- Martínez Martín, M. (2010): *Los estudiantes con discapacidad en la Universidad de Burgos. Repositorio Institucional Universidad de Burgos*. Tesis doctoral. Burgos: Universidad de Burgos.
- Moneo, B. y Anaut, S. (2017): "Inclusión del alumnado con discapacidad en los estudios superiores. Ideas y actitudes del colectivo estudiantil". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 129-148.
- Moreno, J. F. et al. (2006): "Actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines". *Revista Iberoamericana de Educación*, 40 (5): 1-12.
- Moriña, A. et al. (2013): "El profesorado en la universidad ante el alumnado con discapacidad: ¿Tendiendo puentes o levantando muros?". *REDU. Revista de Docencia Universitaria*, 11 (3): 423-442.
- Moswela, E. y Mukhopadhyay, S. (2011): "Asking for too much? The voices of students with disabilities in Botswana". *Disability & Society*, 26 (3): 307-319.
- Novo-Corti, I. et al. (2011): "Análisis de las actitudes de los jóvenes universitarios hacia la discapacidad: un enfoque desde la teoría de la acción razonada". *Revista Electrónica de Investigación y Evaluación Educativa*, 17 (2).
- Organización Mundial de la Salud (2001): *International Classification of Functioning, Disability and Health: ICF*, Ginebra: Organización Mundial de la Salud.
- Polo, M. T. et al. (2011): "Study of the Attitudes of University Students Coming from Social Sciences and Psychology: Relevance of the Information and Contact with the Disabled". *Universitas Psychologica*, 10 (1): 113-123.
- Reindal, S. M. (1995): "Some problems encountered by disabled students at the University of Oslo—whose responsibility?". *European Journal of Special Needs Education*, 10 (3): 227-241.
- Rodríguez-Martín, A. y Álvarez-Arregui, E. (2015): "Universidad y discapacidad: Actitudes del profesorado y de estudiantes". *Perfiles educativos*, 37 (147): 86-102.
- Rodríguez-Martín, A. y Álvarez-Arregui, E. (2014): "Estudiantes con discapacidad en la Universidad. Un estudio sobre su inclusión". *Revista Complutense de Educación*, 25 (2): 457-479.
- Rodríguez-Martín, A. y Álvarez-Arregui, E. (2013): "Development and validation of a scale to identify attitudes towards disability in Higher Education". *Psicothema*, 25 (3): 370-376.
- Salinas, M. et al. (2013): "La inclusión en la educación superior desde la voz de los estudiantes chilenos con discapacidad". *Revista Iberoamericana de Educación*, 63: 77-98.
- Sánchez Palomino, A. (2009): *Integración educativa y social de los estudiantes con discapacidad en la Universidad de Almería*. Almería: Universidad de Almería.
- Suriá, R. et al. (2011): "Prejuicios entre los estudiantes hacia las personas con discapacidad: reflexiones a partir del caso de la Universidad de Alicante". *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, 18: 75-90.
- Suriá, R. (2011): "Análisis comparativo sobre las actitudes de los estudiantes hacia sus compañeros con discapacidad". *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 9 (23): 197-216.

Tinklin, T. y Hall, J. (1999): "Getting round obstacles: Disabled students' experiences in higher education in Scotland". *Studies in Higher education*, 24 (2): 183-194.

Verdugo, M. A. *et al.* (1995): "Actitudes sociales y profesionales hacia las personas con discapacidad: estrategias de evaluación e intervención", en Verdugo, M. A. y Aguado, A. L. (coords.): *Personas con discapacidad: perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. México: Siglo XXI.

Actitudes y estereotipos en estudiantes del área de la salud hacia personas con discapacidad motriz

Attitudes and stereotypes in students of the health area towards people with motor disabilities

Resumen

El objetivo central de esta investigación fue analizar las actitudes y los estereotipos hacia personas con discapacidad motriz en una muestra de estudiantes del área de la salud. Para ello se aplicaron la Escala Multidimensional de Actitudes Hacia Personas con Discapacidad y un instrumento para medir estereotipos (calidez y competencia) hacia personas con discapacidad. Se trabajó con 232 estudiantes (edad promedio: 23 años, DT=5), a quienes se les aplicaron los instrumentos en línea. Los resultados del análisis factorial muestran una estructura teóricamente congruente y propiedades psicométricas adecuadas para ambos instrumentos. Los participantes reportaron actitudes positivas hacia las personas con discapacidad y percepciones similares de competencia hacia individuos con y sin discapacidad. Sin embargo, reportaron niveles significativamente más altos de calidez para las personas con discapacidad. Estos resultados sugieren una baja disposición a reportar estereotipos de incompetencia o desagrado hacia personas con discapacidad, pero una percepción compensatoria de mayor calidez.

Palabras clave

Actitudes, estereotipos, calidez, competencia, discapacidad, México.

Abstract

The main purpose of this research was to analyze the attitudes and stereotypes towards people with motor disabilities in a sample of students from the health area. To this end, the Multidimensional Scale of Attitudes towards Persons with Disabilities and an instrument for measuring stereotypes (warmth and competence) towards people with disabilities. We worked with 232 students (average age: 23 years old, SD = 5) to whom the online instruments were applied. The results of the factor analysis show a theoretically congruent structure and adequate psychometric properties for both instruments. Participants reported positive attitudes towards people with disabilities and similar perceptions of competence towards individuals with and without disabilities. However, they reported significantly higher levels of warmth for people with disabilities. These results suggest a low disposition to report stereotypes of incompetence or dislike towards people with disabilities, but a compensatory perception of greater warmth.

Keywords

Attitudes, stereotypes, warmth, competence, disability, Mexico.

Susana X. Bárcena Gaona

<s.barcena@campus.iztacala.unam.mx>

Universidad Nacional Autónoma de México. México

Christian Enrique Cruz Torres

<cassiel.79@gmail.com>

Universidad de Guanajuato. México

Benjamin C. Jenkins Charles

<benjamin.jenkins@wnmu.edu>

Western New Mexico University. México



Para citar:

Bárcena, S. X. *et al.* (2018): "Actitudes y estereotipos en estudiantes del área de la salud hacia personas con discapacidad motriz". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 199-219.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.10>>

Fecha de recepción: 08-09-2017

Fecha de aceptación: 16-02-2018



1. Introducción

El concepto de discapacidad propuesto por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (OMS, 2001) establece que las personas con discapacidad son aquellas que tienen una o más deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales, las cuales pueden impedir su participación plena y efectiva en igualdad de condiciones a los demás en la interacción en distintos ambientes del entorno social. Desde esta perspectiva, la discapacidad no reside únicamente en el individuo, sino que se reconoce la importancia del medio social, al favorecer o limitar sus oportunidades de interacción dentro de un ambiente social. Por ello, “las personas con discapacidad viven discapacitadas por la sociedad y no sólo por su cuerpo” (OMS, 2015).

De acuerdo con el Informe Mundial de Discapacidad (OMS, 2011), en el mundo viven más de mil millones de personas con alguna discapacidad. Esta cifra representa alrededor del 15 % de la población a nivel mundial. En dicho informe se establece que las personas con discapacidad tienen dificultades para acceder a la educación, el empleo, la atención de la salud y la participación social debido a las creencias y prejuicios por parte de la sociedad. Es decir, estas personas tienen menos probabilidades que sus homólogos sin discapacidad de ingresar en la escuela, permanecer en ella y superar los cursos sucesivos. De igual forma, los empleadores consideran, erróneamente, que son menos productivas y desconocen los ajustes disponibles para su inserción laboral. Así, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de permanecer desempleadas y, cuando consiguen un empleo, perciben salarios bajos. En consecuencia, presentan tasas más altas de pobreza que las personas sin discapacidad.

En México viven 5.739.270 personas con algún tipo de discapacidad. Dicha cifra corresponde al 5,1 % de la población total del país. La discapacidad motriz es la que se presenta con mayor frecuencia (alrededor de la mitad de las limitaciones de las personas con discapacidad tienen que ver con dificultades para caminar o moverse). De las personas que tienen entre 3 y 29 años de edad y que viven con discapacidad motriz, únicamente el 10,9 % asiste a la escuela. De la población con discapacidad mayor a 15 años, el 39,1 % participa en actividades económicas, en comparación con el 64,7 % del mismo grupo etario que vive sin una discapacidad (INEGI, 2015).

La primera Encuesta Nacional sobre Discriminación en México (ENADIS) se llevó a cabo en 2005 y expuso que las personas con discapacidad constituyen uno de los once grupos más discriminados del país. En su edición más reciente del año 2010, se obtuvo información de una muestra de personas con discapacidad; la mayoría de ellas (56,3 %) tenía dificultad para moverse o caminar. De los encuestados, un 95 % vivían con su familia; para más de la mitad (52,3 %), sus ingresos provienen de sus padres y otros familiares, y únicamente el 19,1 % consideró que sus ingresos son suficientes para vivir. La gran mayoría dijo que es difícil obtener algún apoyo del gobierno por medio de los programas públicos. De las personas que respondieron la encuesta, el 60 % considera que los servicios médicos que recibe no son suficientes, debido a que no cuentan con la atención médica necesaria. De las personas con discapacidad motriz, el 47,3 % señala que en su ciudad no hay rampas para sillas de ruedas y el 65 % no cuenta con baños con este tipo de accesos. Según ellas, el desempleo es el principal problema que enfrentan, seguido de la discriminación (Conapred, 2012). Es posible suponer que ambos problemas estén íntimamente ligados pues, durante siglos, la discriminación hacia las personas con discapacidad ha repercutido de manera negativa en su vida y la de su familia (Mackelprang y Salsgiver, 1996).

Un eje tradicional del estudio del prejuicio y la discriminación son las actitudes. En la tabla 1 se presenta un resumen de los principales instrumentos que se han utilizado para estudiar este tema. La escala de Actitud para Personas Discapacitadas (ATDP) de Yuker *et al.* (1960) ha sido la más utilizada en las últimas décadas (Antonak y Livneh, 1988, 2000; Díaz y Quiroga, 2007). Esta escala fue diseñada para medir unidimensionalmente las actitudes hacia las personas con discapacidad. Posteriormente, Voeltz (1980) desarrolló una escala para medir las actitudes de los niños en la escuela primaria hacia compañeros con discapacidad que se estaban integrando al aula por primera vez en la historia de Estados Unidos. Esta escala fue considerada multidimensional por su creador, ya que se indagaban varios aspectos relacionados con la percepción hacia individuos con diferentes tipos de discapacidad. Sin embargo, Antonak y Livneh (1988) identificaron que algunas frases de esta escala (como “Tengo un amigo retrasado” o “Me gustaría ser amigo de un niño discapacitado”) hacen referencia a la discapacidad de una manera ambigua, particularmente para los niños pequeños. Del mismo modo, la Escala de Actitudes hacia Personas Discapacitadas (SADP, por sus siglas en inglés) de Antonak (1982) también midió las actitudes hacia las personas con discapacidad como grupo general.

Este tipo de medición de las actitudes fue criticado por Siller, quien consideraba que no sólo las actitudes son constructos multidimensionales, sino que también lo es la discapacidad. Él desarrolló una variedad de escalas multidimensionales conocidas como Escalas de Factor de Discapacidad (DFS, por sus siglas en inglés). Las DFS miden las actitudes hacia individuos con discapacidades y condiciones de salud específicas que incluyen: amputación, ceguera y condiciones cosméticas (Siller *et al.*, 1967a; Siller *et al.*, 1967b), sordera (Ferguson, 1970), obesidad (Vann, 1970) y cáncer (Siller y Braden, 1976). Aunque las DFS fueron innovadoras en su intento de comprender cómo se percibe a las personas con discapacidades y condiciones de salud específicas, así como en su concepción de las actitudes como una construcción multidimensional, son criticadas por ser mínimamente publicadas y, por lo tanto, carentes de replicación independiente de sus estudios (Antonak y Livneh, 1988).

A partir de entonces, las mediciones de las actitudes hacia las personas con discapacidad se han vuelto más diversas. Por ejemplo, Tringo (1970) buscó comprender las actitudes y los prejuicios hacia una variedad de grupos de discapacidad con el desarrollo de la Escala de Distancias de Discapacidad Social (DSDS, por sus siglas en inglés). Tringo conceptualizó la discapacidad como una construcción multifacética y teorizó que las actitudes de las personas variaban dependiendo del tipo de discapacidad. La escala enumera 21 tipos diferentes de discapacidad y enfermedades crónicas, con lo cual los encuestados pueden indicar su grado de aceptación o proximidad social a una persona con cada condición. De manera similar, Grand *et al.* (1982) exploraron la aceptación social hacia las personas con parálisis cerebral, epilepsia, amputaciones y ceguera en el desarrollo de la Escala de Relación Social por Discapacidad (DSRS, por sus siglas en inglés). Yuker y Hurley (1987) examinaron el efecto que tendría sobre las actitudes la frecuencia del contacto con personas con discapacidad. Gething y Wheeler (1992) midieron cómo de cómodas se sentirían las personas en ciertas situaciones con personas con diversas discapacidades en su Escala de Interacción con Personas Discapacitadas (IDP, por sus siglas en inglés). Por último, Christison *et al.* (2002) desarrollaron la Escala de la Condición Médica (MCRS, por sus siglas en inglés), para medir cómo se sienten las personas (especialmente, los profesionales de la salud) cuando se enfrentan a personas que padecen diversas afecciones médicas o que tienen algún tipo de discapacidad.

Estas escalas han contribuido en gran medida a la comprensión actual de las actitudes hacia las personas con discapacidad. Sin embargo, carecen de sofisticación teórica y de un contexto situacional respecto a

los grupos minoritarios y las personas con discapacidad (Antonak y Livneh, 2000). Por ello, Findler *et al.* (2007) contemplaron estos aspectos para desarrollar una escala multidimensional que permita obtener información de los componentes afectivos, cognitivos y conductuales de la actitud, para lo cual, propusieron la Escala de Actitudes Multidimensionales para Personas con Discapacidad (MAS, por sus siglas en inglés). Ésta busca disminuir la deseabilidad social en las respuestas de los participantes, al presentar situaciones hipotéticas para obtener información indirecta de las actitudes. Dicha escala fue traducida al español y validada en población colombiana, y ha sido utilizada en la presente investigación por los motivos ya referidos (Stevens *et al.*, 2013).

Tabla 1. Instrumentos que miden las actitudes hacia las personas con discapacidad

Instrumento y autor	Escala de calificación (reactivos)	Descripción de la escala	Confiabilidad
Attitudes Toward Disabled Persons Scale (ATDP) (Yuker <i>et al.</i> , 1966) ^a	-3 = no estar de acuerdo a +3 = estar muy de acuerdo (20 a 30 reactivos en diferentes versiones)	Escala unidimensional que mide la actitud generalizada hacia las personas con discapacidades físicas como grupo.	Test/Retest 0.71-0.83
Disability Factor Scale - General (DFS-G) (Siller <i>et al.</i> , 1967) ^a	1 = muy de acuerdo a 6 = totalmente en desacuerdo (69 reactivos)	Escala multidimensional compuesta por 7 subescalas (por ejemplo, tensión de interacción y rechazo a la intimidad) que miden las actitudes hacia las personas con diversas discapacidades físicas y enfermedades crónicas.	Cronbach α 0.73-0.87
Disability Social Distance Scale (DSDS) (Tringo, 1970) ^a	Escala de proximidad social Bogardus-tipo de 9 niveles, 1 = se casaría con ella a 9 = desearía que muera (1 reactivo)	Escala unidimensional que mide las actitudes hacia las personas con discapacidades específicas al establecer la existencia y composición de una jerarquía de preferencia sobre 21 discapacidades.	Cronbach α 0.95-0.98
Acceptance Scale (A-Scale) (Voeltz, 1980) ^a	2 = aceptar respuesta, 1 = indeciso, 0 = no aceptar (22 a 37 reactivos en diferentes versiones)	Escala multidimensional compuesta por 4 subescalas (por ejemplo: tipos de contacto real y disposición de contacto social) que miden las actitudes hacia los compañeros con discapacidades físicas integradas en el aula regular.	Cronbach α 0.77 Mitades partidas 0.82
Scale of Attitudes Toward Disabled Persons (SADP) (Antonak, 1982) ^a	-3 = no estar de acuerdo a +3 = estar muy de acuerdo (24 reactivos)	Escala multidimensional compuesta de 3 subescalas (Optimismo-Derechos humanos, Conceptos erróneos conductuales, Pesimismo-Desesperanza) que miden las actitudes hacia las personas con discapacidad como grupo.	Cronbach α 0.74-0.91
Disability Social Relationships Scale (DSRS) (Grand <i>et al.</i> , 1982)	Verdadero o falso (18 reactivos)	Escala multidimensional que mide la influencia de los factores de la situación social en las actitudes hacia las personas con parálisis cerebral, epilepsia, amputación del brazo y ceguera.	Cronbach α 0.86-0.95

Instrumento y autor	Escala de calificación (reactivos)	Descripción de la escala	Confiabilidad
Contact with Disabled Persons Scale (CDP) (Yuker y Hurley, 1987)	Escala de 5 puntos, 1 = nunca a 5 = muy a menudo (20 elementos).	Escala multidimensional que mide la frecuencia de contacto y la experiencia que una persona ha tenido con una persona con una discapacidad.	Cronbach α 0.89-0.92
Issues in Disability Scale (IDS) (Makas <i>et al.</i> , 1988) ^a	7 = muy de acuerdo a 1 = totalmente en desacuerdo (55 reactivos).	Escala multidimensional compuesta por 6 subescalas (Educación, Legal, Íntimo Social, Social no íntimo, Habilidades Fisiológicas, Características Psicológicas) que miden las actitudes hacia las personas con diversas discapacidades físicas y las personas con discapacidad en general.	Cronbach α 0.86
Interaction with Disabled Persons Scale (IDP) (Gething y Wheeler, 1992) ^a	Escala de 6 puntos 6= muy de acuerdo a 1: totalmente en desacuerdo (20 reactivos).	Escala multidimensional compuesta de 6 subescalas (por ejemplo, vulnerabilidad, afrontamiento, nivel de información percibido) que mide la incomodidad en las interacciones sociales con personas con discapacidad.	Cronbach α 0.54-0.86
Medical Condition Regard Scale (MCRS) (Christison <i>et al.</i> , 2002)	Escala de 6 puntos, 1 = totalmente en desacuerdo a 6 = totalmente de acuerdo (18 reactivos)	Escala multidimensional que mide los sesgos positivos y negativos, las emociones y las expectativas producidas por 12 descriptores de la condición médica.	Cronbach α 0.87 Test/Retest 0.84
Multidimensional Attitudes Scale Toward Persons with Disabilities (MAS) (Findler <i>et al.</i> , 2007).	Escala de 5 puntos, 1 = de ningún modo a 5 = muchísimo (34 reactivos)	Escala multidimensional compuesta de 3 subescalas (afectiva, cognitiva y comportamiento) que mide actitudes explícitas hacia personas con discapacidad motriz.	Cronbach α 0.68- 0.90

^aEstas escalas han sido revisadas por Antonak y Livneh (1988).

Fuente: elaboración propia.

En una gran cantidad de los estudios publicados en idioma inglés sobre actitudes se cuenta con la participación de estudiantes universitarios, principalmente aquellos cuyas profesiones están vinculadas con las ciencias de la salud y se debe, sobre todo, a su fácil acceso y disposición (Goodwin y Goodwin, 2017). No obstante, su estudio resulta fundamental si se considera que son ellos los que, de manera directa o indirecta, estarán en contacto con este colectivo y tendrán la encomienda de procurar su cuidado, rehabilitación e inclusión social. Los resultados más importantes de estas investigaciones indican que las mujeres, en comparación con los hombres, tienen actitudes más positivas hacia las personas con discapacidad (Hampton y Xiao, 2007). Por ejemplo, Tervo *et al.* (2002) encontraron que las mujeres, en comparación con los hombres, están en desacuerdo con que los programas de rehabilitación son demasiado costosos. En cuanto al tipo de programas, los estudiantes de recreación (Hodge *et al.*, 1998), sociología, educación y trabajo social (Martínez *et al.*, 2011), en comparación con otras áreas, expresan actitudes más favorables hacia las personas con discapacidad. Asimismo, los individuos que tuvieron contacto previo con estas personas muestran conductas más favorables hacia ellas que quienes no lo tuvieron (Satchidanand *et al.*, 2012).

En un estudio experimental se compararon las actitudes hacia las personas con discapacidad entre dos grupos de estudiantes, se les aplicó la Escala Multidimensional de Actitudes Hacia Personas con Discapacidad al inicio y al final del semestre, uno de los grupos recibió un curso sobre discapacidad y el otro un curso regular de psicología. Al comparar las puntuaciones en la escala al término del curso, no hubo diferencias significativas entre ambos grupos, los dos tenían actitudes positivas antes y después del curso. Un dato que resulta relevante es que un porcentaje cercano al 80 % de los participantes había tenido alguna vez un compañero con discapacidad en clase. Es probable suponer que fue esta variable y no el curso lo que pudo influir en generar actitudes positivas en todos participantes de esta investigación (Meyers y Lester, 2016).

En estudios efectuados en España que analizan la temática de las actitudes en estudiantes del área de la salud se emplea consistentemente la Escala de Actitudes hacia Personas con Discapacidad. Forma G, desarrollada por Verdugo *et al.* (1994). Dicho instrumento está compuesto por 37 reactivos que conforman los siguientes factores: Factor 1: Valoración de limitaciones y capacidades, Factor 2: Reconocimiento/Negación de derechos, Factor 3: Implicación personal, Factor 4: Calificación genérica y Factor 5: Asunción de roles. La persona evaluada debe responder si está de acuerdo o no con cada una de las frases que se le presentan (escala de seis puntos). La escala cuenta con propiedades psicométricas adecuadas en términos de validez y confiabilidad.

Los resultados arrojados por dicha escala en una investigación llevada a cabo por Polo *et al.* (2011), en un grupo de estudiantes de Ciencias Sociales y Psicología, muestran actitudes positivas hacia las personas con discapacidad en cada uno de los factores, sobre todo en la implicación personal, ya que los encuestados presentan una predisposición favorable para relacionarse socialmente con una persona con discapacidad y rechazan su reclusión social. Asimismo, los estudiantes de psicología, en comparación con los otros estudiantes, obtuvieron la puntuación más alta en el factor “Calificación genérica”. También quienes mencionaron haber tenido contacto previo con este colectivo mostraron actitudes más positivas. El motivo de contacto más frecuente de los encuestados obedecía a una relación familiar con la persona con discapacidad. Es probable que las actitudes positivas expresadas estén vinculadas con el contacto cercano y profundo característico de las relaciones familiares. Aunque no se presenta un análisis comparativo de las actitudes a partir del género (hombre/mujer) de los participantes, en este estudio la mayoría de los participantes eran mujeres. Es posible que esta variable intervenga tanto en la elección de carrera como en el tipo de actitudes, tal y como se demuestra en otras investigaciones donde las mujeres tienen mejores actitudes hacia las personas con discapacidad (Novo-Corti *et al.*, 2015).

Moreno *et al.* (2006) aplicaron la escala referida en el estudio anterior a 498 estudiantes matriculados en carreras relacionadas con la discapacidad (magisterio, psicopedagogía y psicología). Los resultados muestran que los estudiantes poseen actitudes positivas hacia las personas con discapacidad y son más positivas en quienes han tenido contacto previo con estas personas. A diferencia del estudio anterior, no se encontraron diferencias por el tipo de curso ni tampoco por el género (hombre/mujer).

En contraste, en un estudio llevado a cabo con 258 estudiantes de siete escuelas de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile, se aplicó la encuesta ya referida y se encontraron diferencias en las actitudes de los estudiantes en función de las escuelas. Los estudiantes de la Escuela de Terapia Ocupacional alcanzaron puntuaciones que indican actitudes positivas en los factores “Implicación social”, “Reconocimiento/negación de derechos” y “Asunción de roles”. En cambio, los de las escuelas de Fonoaudiología y Nutrición presentaron una tendencia a calificar negativamente a las personas con discapacidad (Mella y González, 2007).

Los estudios mencionados, aunque resultan valiosos, pueden generar respuestas sesgadas, debido al tipo de medición, puesto que las personas pueden sentirse menos dispuestas a reconocer sus actitudes negativas hacia un grupo socialmente vulnerable, como son las personas con discapacidad (Carver *et al.* 1978; Feinberg, 1967; Marini, 2012). Además, es necesario considerar que la discriminación puede presentarse en otros ejes de análisis. Por ejemplo, Boyle *et al.* (2010) encuestaron a 584 estudiantes de carreras afines al área de la salud para conocer sus actitudes hacia pacientes con discapacidad intelectual y encontraron que, en general, muestran una respuesta positiva hacia ellos. No obstante, puntuaron alto en el grado de acuerdo en afirmaciones como: “Tratar este tipo de pacientes es un desperdicio de dólares”, “Los pacientes de este tipo me irritan”, “Es poco lo que puedo hacer por este tipo de pacientes” y “Siento especial compasión por este tipo de pacientes”. Estas expresiones reflejan —además de su connotación valorativa— creencias que refieren una baja utilidad social y poca capacidad de acción de las personas con discapacidad. Para entender estas dimensiones —que se configuran en creencias adicionales a las valoraciones actitudinales— es necesario entender la estructura del contenido de los estereotipos, además de su valoración. Al respecto, Fiske *et al.* (2002) proponen un modelo de análisis de los estereotipos mediante los ejes de calidez (ejemplo: amabilidad, tener buenos sentimientos) y competencia (ejemplo: eficiente, hábil). De esta manera, los grupos pueden ser percibidos no sólo de forma negativa o positiva, sino con estereotipos que les asignan ciertos roles de acuerdo con sus atributos de calidez y competencia.

Los integrantes de grupos sociales de bajo estatus a menudo son estereotipados como menos competentes, pero la valoración afectiva hacia ellos depende de sus niveles de calidez, es decir, grupos con estereotipos de alta calidez (ejemplo: adultos mayores) reciben valoraciones afectivas positivas sin importar su baja competencia percibida. Por su parte, los integrantes de baja competencia y baja calidez (ejemplo: personas en condición de calle) reciben valoraciones afectivas negativas. Por su parte, los integrantes de grupos sociales de mayor estatus son evaluados también respecto a estas dimensiones. En este sentido, los grupos de alta competencia, pero baja calidez pueden ser percibidos como amenazas potenciales, mientras que la combinación alta competencia y calidez se reserva para el propio grupo. Así, por ejemplo, las personas con discapacidad podrían ser percibidas con características positivas, como tener buenos sentimientos y ser pacientes, amables o tolerantes, pero carentes de otros atributos necesarios para acceder a funciones sociales de mayor estatus, como ser competentes o hábiles.

Es posible suponer que en las escalas utilizadas para medir actitudes hacia las personas con discapacidad, la gente reporte actitudes positivas, debido a que las consideran cálidas, pero no componentes y, como se ha visto, esta idea refuerza los estereotipos de incompetencia hacia este colectivo. Debido a esta complejidad de los estereotipos y los procesos de discriminación en general, resulta necesario contar con mediciones complementarias, tanto de los prejuicios basados en actitudes como de los estereotipos, mediante los ejes de calidez y competencia.

Por lo anterior, esta investigación tuvo por objetivo analizar las actitudes existentes hacia personas con discapacidad en términos de valencia (positivo y negativo) y conocer sus estereotipos por medio de los ejes de calidez y competencia, los cuales se han identificado previamente como fundamentales para entender las relaciones de discriminación e inequidad social entre grupos. Para ello, se analizaron además la validez de constructo, criterio y consistencia interna de la Escala Multidimensional de Actitudes Hacia Personas con Discapacidad, adaptada y validada al español por Stevens *et al.* (2013) y la medición de rasgos de calidez y competencia de Fiske *et al.* (2002), adaptada en este caso mediante viñetas para su aplicación al este-

reotipo de personas con discapacidad. También se llevó a cabo un análisis con el propósito de identificar el papel que desempeña el contacto previo en las actitudes. Como hipótesis se proponen las siguientes:

- Ambos instrumentos mostrarán estructuras factoriales congruentes con las teorías que los respaldan y niveles adecuados de consistencia interna, además de presentar correlatos positivos entre sí que dan cuenta de la congruencia teórica de ambas mediciones.
- Dado el perfil de la muestra, se espera que las actitudes y los estereotipos reportados hacia personas con discapacidad serán en general positivos, aunque con mayores puntajes en la dimensión de calidez hacia las personas con discapacidad en comparación con personas sin discapacidad.
- Se espera que las personas que han mantenido un contacto previo con una persona con discapacidad tendrán actitudes más positivas.

2. Método

2.1. Participantes

Se trabajó con una muestra no probabilística de 164 mujeres y 44 hombres. Se consideró como criterio de inclusión que los participantes fueran estudiantes de universidades públicas en México, de alguna carrera universitaria del área de la salud. De esta manera, la muestra estuvo constituida, principalmente, por estudiantes de las carreras de Psicología (68,8 %), Medicina (8,7 %) Enfermería (8,7 %) y otras (13,8 %). La edad promedio de los participantes fue de 23,18 años, con una DT=5.06. Se les preguntó a los participantes si tenían algún tipo de discapacidad: sólo cuatro de ellos declararon tener alguna.

2.2. Instrumentos

Los participantes respondieron una traducción al español de la Escala Multidimensional de Actitudes Hacia Personas con Discapacidad (Stevens *et al.*, 2013). En este instrumento se pide a los participantes imaginar que interactúan con una persona con discapacidad¹ y se les pregunta cómo de probable es que experimenten un conjunto de emociones (14 reactivos), pensamientos (10 reactivos) y conductas (6 reactivos) en esa circunstancia. Los reactivos se presentan en un formato tipo Likert con opciones que van de 1 (nada) a 5 (muchísimo).

Los estereotipos de calidez y competencia se evaluaron mediante los instrumentos que diseñaron Fiske *et al.* (2002) para este propósito, mediante seis reactivos que miden competencia y seis más que evalúan calidez, presentados en formato tipo Likert con opciones que iban de 1 (casi nunca) a 5 (casi siempre). En estudios previos los reactivos de competencia se han agrupado en un solo factor con la obtención de

1. Imagina la siguiente situación: José fue a almorzar con un grupo de amigos a un restaurante. Una persona en silla de ruedas, a quién José no conoce, entra en la cafetería y se une al grupo. A José le presentan a esa persona y, poco después, todos sus amigos se van, dejando solos en la mesa a José y a la persona en silla de ruedas. José tiene que esperar 15 minutos para que lo recojan. Trate de imaginar la situación.

niveles de consistencia interna de $\alpha = .94$, mientras que los reactivos de calidez se agrupan también en un solo factor con consistencia interna de $\alpha = .90$ (Fiske *et al.*, 2002). Estos reactivos se respondían respecto a dos viñetas que presentaban descripciones breves de personas, una de ellas con discapacidad² y otra sin discapacidad³, y se solicitaba a los participantes que respondieran cómo se imaginaban que eran estas personas. Para controlar los efectos del sexo de los personajes, se utilizaron dos versiones diferentes de estas viñetas, con el objetivo de contrabalancear el sexo de los personajes. La mitad de los participantes respondió a viñetas donde la persona con discapacidad era hombre y la otra mitad a viñetas donde era mujer. Por un error de traducción, uno de los reactivos de la escala de competencia (*confident*) tuvo que ser descartado del análisis.

Por último, se les preguntó a los participantes si conocían a alguna persona con discapacidad, cuál era el parentesco o relación con esa persona y qué tipo de discapacidad tenía esa persona.

2.3. Procedimiento

Los instrumentos fueron presentados en una plataforma para ser resueltos en línea. Se invitó a los estudiantes de las distintas universidades a participar en el estudio mediante redes sociales, con la garantía de que sus respuestas serían confidenciales y que sólo se analizarían con fines de investigación científica. Las respuestas fueron recopiladas entre el 15 y el 24 de noviembre de 2016.

3. Resultados

En la primera parte de esta sección se presentan análisis que buscan poner a prueba y presentar evidencias de las propiedades psicométricas de los instrumentos utilizados. Lo anterior se considera necesario para este estudio puesto que estos instrumentos no se han utilizado previamente en participantes de México, por lo que resulta necesario ofrecer evidencias de su validez y confiabilidad para respaldar las pruebas de hipótesis posteriores. La segunda parte se dedica justo a los análisis para poner a prueba las hipótesis del estudio.

3.1. Propiedades psicométricas de los instrumentos

Para poner a prueba la validez de constructo de la Escala Multidimensional de Actitudes Hacia Personas con Discapacidad (EMAHPD) se sometió cada una de las tres escalas a análisis factoriales de máxima

2. Alonso tiene 33 años y trabaja desde hace cuatro para una empresa en su ciudad. Su trabajo le permite ganar suficiente dinero para cubrir sus gastos y darse algún gusto de vez en cuando. Para caminar debe utilizar unas muletas especiales todo el tiempo dado que, cuando era niño, tuvo una infección que le impide mover las piernas casi por completo. Cuando lo piensa, Alonso cree que esta enfermedad dejó una huella muy profunda en su vida.

3. Laura tiene 35 años y vive en una ciudad mediana, en una casa cómoda, pero sin lujos. Es empleada en una empresa local desde hace 5 años. Cuando tenía 10 años, el autobús en el que viajaba sufrió un accidente y a raíz de eso sufrió una fractura en las piernas, por lo que tuvo que usar una silla de ruedas por un tiempo. Laura considera que ese accidente marcó de manera muy importante su vida.

verosimilitud, con rotación ortogonal varimax. Como criterio de extracción para los factores se consideró un valor propio superior a 1. La consistencia interna de cada escala se calculó mediante la fórmula alfa de Cronbach.

Aunque existen recomendaciones genéricas respecto al tamaño mínimo de una muestra para realizar un análisis factorial, criterios más recientes proponen que estas recomendaciones no tienen en cuenta muchas de las dinámicas complejas de un análisis de factores (Henson y Roberts, 2006), encontrándose que es muy complicado encontrar o establecer reglas generales sobre el tamaño de la muestra aplicables a cualquier análisis factorial (MacCallum *et al.* 2001). Siguiendo este enfoque, se decidió valorar si el tamaño de la muestra era adecuado para este análisis mediante el índice Kaiser-Meyer-Olkin de adecuación muestral, para el cual se consideran valores de .8 o superiores como adecuados para el uso del análisis factorial (Kaiser, 1970). Con un valor de KMO=.867, se considera que el tamaño de la muestra fue suficiente para llevar a cabo este análisis. El resultado de la escala de emociones se muestra en la tabla 2, y refleja una estructura que convergió en seis rotaciones, lo que generó tres factores que, en conjunto, explican 53,61 % de la varianza, con valores de bondad de ajuste $Ji^2=90.21$, $gl=52$, $p<.001$. El primer factor fue nombrado Prejuicio, por reunir reactivos que refieren emociones negativas que tienen como puntero al reactivo Rechazo. El segundo factor fue nombrado Tranquilidad, puesto que hace referencia a la sensación de ese estado ante la posibilidad de interactuar con alguien con discapacidad. El tercer factor fue nombrado Ansiedad, por hacer referencia a emociones de incomodidad ante la viñeta.

Tabla 2. Estructura factorial de la escala de emociones

	Prejuicio	Tranquilidad	Ansiedad
Alfa de Cronbach	0.839	0.875	0.804
Varianza explicada	22.16 %	16.18 %	15.26 %
Rechazo	.719	-.253	.186
Vergüenza	.701	-.120	.257
Miedo	.618	-.223	.229
Culpa	.587	-.069	.191
Impotencia	.563	-.064	.272
Molestia	.530	-.064	.329
Depresión	.528	-.069	.124
Serenidad	-.126	.912	-.158
Calma	-.185	.814	-.106
Relajación	-.126	.702	-.305
Nerviosismo	.286	-.222	.761
Tensión	.349	-.150	.736
Estrés	.424	-.167	.515
Timidez	.204	-.181	.484

Fuente: elaboración propia.

Para el análisis de los componentes cognitivos de la escala fue necesario retirar el reactivo “Es posible que nos llevemos bien”, porque generaba una estructura factorial poco clara conceptualmente. La estructura resultante con los demás reactivos es de un solo factor y convergió en cuatro iteraciones, con indicadores de bondad de ajuste $Ji^2=75.79$, $gl=27$, $p<.001$, lo cual se muestra en la tabla 3. El valor $KMO=.883$ indica que el tamaño de la muestra fue adecuado para este análisis.

Tabla 3. Estructura factorial de la escala de cogniciones

	Cognición
Alfa de Cronbach	0.859
Varianza explicada	43.26%
Él parece amigable.	.819
Él se ve como una buena persona.	.770
Él parece ser una persona interesante.	.720
Él disfrutará conocerme.	.716
Siempre puedo hablar con él sobre cosas que nos interesen a los dos.	.713
¿Por qué no llegar a conocerlo mejor?	.596
Me gusta conocer gente nueva.	.550
Yo puedo hacer que él se sienta cómodo.	.502
Si yo inicio la conversación él me lo agradecerá.	.427

Fuente: elaboración propia.

En el análisis de la escala de conductas fue necesario también descartar el reactivo “Continuar con lo que él estaba haciendo”, puesto que su carga factorial en esa única dimensión es inferior a .40. La estructura final es de una sola dimensión, lo cual explica 57 % de la varianza, con indicadores de bondad de ajuste $Ji^2=20.89$, $gl=5$, $p=.001$, y convergió en cuatro iteraciones, con valores de $KMO=.830$, que reflejan que el tamaño de la muestra es adecuado para hacer el análisis factorial. Como se puede observar en la tabla 4, los reactivos hacen referencia, en general, a conductas de rechazo o alejamiento hacia el personaje con discapacidad presentado en la viñeta.

Tabla 4. Estructura factorial de la escala de conductas

	Conductas
Alfa de Cronbach	0.861
Varianza explicada	57 %
Levantarse y salir	.856
Encontrar una excusa para salir	.794
Alejarse	.781
Cambiarse de mesa	.688
Leer el periódico o hablar por un teléfono celular	.636

Fuente: elaboración propia.

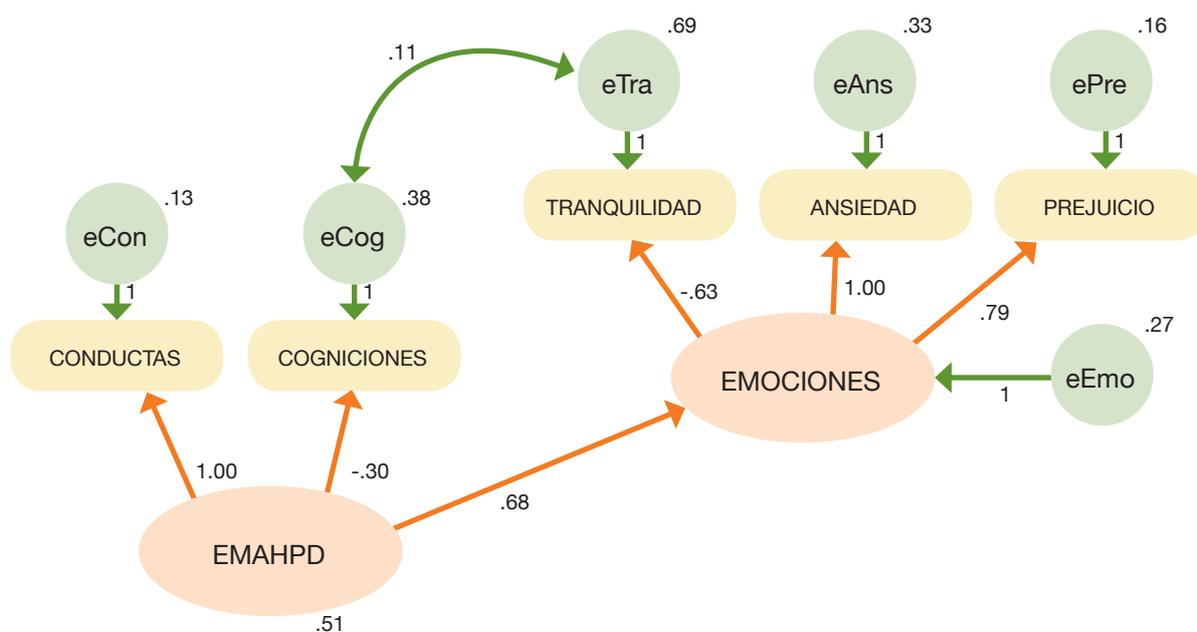
Para analizar las relaciones de todas las dimensiones identificadas como elementos subyacentes al constructo más general de actitudes hacia personas con discapacidad, se llevó a cabo un análisis factorial confirmatorio mediante el programa AMOS 22 (Arbuckle, 2013). Para este tipo de análisis, Jackson (2003) propone una proporción óptima de 20 casos por cada parámetro a estimar, que para este modelo son 20 (12 cargas, 1 covarianza y 7 varianzas), lo que resulta en un tamaño de muestra estimado ideal de 200 casos.

En general, los resultados muestran buenos indicadores de bondad de ajuste y se observan discrepancias no significativas entre las relaciones planteadas en el modelo confirmatorio y las observadas en los datos analizados ($\chi^2=7.66$, $gl=3$, $p=.053$). Con un valor de $RMR=.022$, se puede concluir que resta poca varianza compartida entre los reactivos una vez que se extrae la varianza explicada por las variables latentes. También se señala un adecuado ajuste del modelo. El indicador $GFI=.984$, el cual toma valores entre 0 y 1, señala niveles elevados de varianza total explicada por medio del modelo teórico; mientras que el índice $CFI=.98$, con valores también de 0 a 1, señala diferencias sustanciales entre el modelo propuesto y un modelo hipotético de relaciones nulas entre los elementos analizados. Los valores de CFI y GFI por encima de .95 denotan un adecuado ajuste entre el modelo y los datos analizados (Levy y Varela, 2003; Brown, 2006). El indicador $RMSEA$, que estima la estabilidad de la bondad de ajuste esperada del modelo al trabajar con la población de la misma muestra, refleja un buen índice (por debajo de .08), sólo en su intervalo de confianza más bajo ($RMSEA=.090$, intervalo de confianza a 90 % bajo $<.001$, alto $=.171$), lo cual señala que el ajuste observado podría ser diferente con la población en su conjunto. Todas las relaciones que se muestran en la figura 1 son estadísticamente significativas, con valores de C.R. mayores a -2.86 y valores de $p<.004$ para todos los casos, lo que indica que todos los reactivos son relevantes en la configuración de la varianza común en la variable latente.

Estas cargas pueden verse afectadas por muestras pequeñas que reducen la potencia del análisis (Kline, 2011), por lo que estos resultados señalarían un tamaño de muestra suficiente para identificar efectos significativos para cada reactivo. Estos efectos deben considerarse con reserva cuando son presentados de manera estandarizada como extrapolaciones de la muestra hacia la población en general (Kline, 2011). Por esta razón, considerando que el muestreo no es representativo, en la figura 1 se presentan solo los puntajes de efectos no estandarizados. Como se observa en la figura 1, las relaciones con el constructo general son positivas para las conductas y las emociones, y negativas para las cogniciones, lo cual es conceptualmente congruente, puesto que las cogniciones refieren cercanía y expectativas positivas de la interacción, mientras que conductas y emociones refieren aspectos negativos. Para la variable latente Emociones, se observan relaciones positivas con Ansiedad y Prejuicio, y negativas con Tranquilidad, lo que refleja el contenido conceptual opuesto de Tranquilidad con los otros dos componentes.

Analizando las relaciones residuales, se identificó una covariación positiva entre el indicador de Tranquilidad y el de Cogniciones, lo cual indica que la tranquilidad emocional y las cogniciones que hacen referencia a expectativas positivas hacia la interacción con una persona con discapacidad se asocian positivamente, aunque no pueden establecerse —al menos desde estos datos— relaciones causales entre ellas. Esta relación puede derivarse del hecho de compartir ambos elementos una valencia positiva hacia las personas con discapacidad, mientras que el resto de las dimensiones implicarían valoraciones negativas.

Figura 1. Análisis factorial confirmatorio para la medición multidimensional de actitudes hacia las personas con discapacidad (se muestran valores no estandarizados)



Fuente: elaboración propia.

Respecto a la medición de calidez y competencia, los reactivos fueron sometidos a un análisis factorial de máxima verosimilitud con rotación oblicua directa. Los resultados señalan que una solución convergió en cuatro rotaciones, lo que explicó en conjunto 61,54 % de la varianza mediante dos factores con niveles de consistencia interna superiores a .820. Esta solución es consistente con la encontrada previamente por Fiske *et al.* (2002), tanto en la estructura de dos dimensiones como en los niveles adecuados de consistencia interna. Como se muestra en la tabla 5, el primer factor corresponde a la dimensión de calidez, mientras que el segundo corresponde, en teoría, a la dimensión de competencia. Debe señalarse el caso del reactivo Inteligente, el cual, teóricamente, formaba parte de la dimensión de competencia, pero para esta muestra en particular se agrega en el factor de calidez. Los valores de $KMO=.882$ denotan que el tamaño de la muestra fue suficiente para realizar este análisis.

Tabla 5. Estructura factorial de la escala de calidez y competencia

	Calidez	Competencia
Alfa de Cronbach	.915	.821
Varianza explicada	50.04%	11.50%
Tiene buenas intenciones	.907	-.082
Sincera	.844	-.092
Tiene buena voluntad	.834	-.030
Confiable	.752	.053
Cálida	.683	.025
Amistosa	.678	.226
Inteligente	.543	.347
Hábil	-.153	.791
Eficiente	.085	.727
Competente	.102	.678
Capaz	.113	.668

Fuente: elaboración propia.

3.2. Pruebas de hipótesis

Como puede observarse en la tabla 6, los puntajes reportados muestran en general niveles bajos tanto de actitudes negativas hacia las personas con discapacidad, como en los factores Prejuicio y Conductas, ambos con una connotación negativa, y puntajes por encima de la media teórica (5) en los factores Cognición, Calidez y Competencia, los tres con implicaciones positivas hacia las personas con discapacidad. Los factores Ansiedad y Tranquilidad muestran un patrón menos claro, dado que ambos —conceptualmente opuestos— cruzan la media teórica. Al analizar los reactivos que conformaron la escala de Cognición, el reactivo con puntuación más alta fue “¿Por qué no llegar a conocerlo mejor” ($\bar{x}=4.21$), mientras que en la escala de Conducta, en los reactivos: “Cambiar de mesa” ($\bar{x}=2.26$) y “Leer el periódico o hablar por teléfono” ($\bar{x}=2.26$) se obtuvieron las puntuaciones más altas; en cambio la puntuación más baja fue en “Levantarse y salir” ($\bar{x}=1.69$).

Se consideró probable que estas percepciones se vieran modificadas por la cercanía de los participantes con personas con discapacidad. Por ello, se obtuvo información respecto al tipo de contacto previo con este tipo de personas: 83,6 % declararon conocer a alguna otra persona con alguna discapacidad. De quienes conocen a personas con discapacidad, en la mayoría de los casos (40 %) resultó ser parte de su familia, el 38 % declaró sólo conocerla y el 18 % dijo tener una relación de amistad.

La discapacidad más frecuente de las personas conocidas es la motriz (56,9 %), seguida de la intelectual (21,6 %) y la visual (13,7 %). Para poner a prueba esta hipótesis se llevaron a cabo análisis de varianza de una vía. Como variable independiente se tomó el tipo de relación con una persona con discapacidad (es

decir, no conoce a nadie, conocido, amigo o familiar) y como dependientes los factores de Competencia y Calidez, y los factores de Prejuicio, Ansiedad, Tranquilidad, Cogniciones y Conducta, de la medición de la Escala Multidimensional de Actitudes Hacia Personas con Discapacidad. Los resultados muestran promedios similares entre los diferentes grupos, con lo que se obtuvieron valores de F entre .122 y 1.99, considerados no estadísticamente significativos en todos los casos (valores de $p > .133$).

Tabla 6. Estadísticos descriptivos de las Escalas Multidimensional de Actitudes Hacia Personas con Discapacidad y de Calidez y Competencia

	Prejuicio	Tranquilidad	Ansiedad	Cognición	Conductas	Calidez	Competencia
Promedio	1.66	2.89	2.72	3.91	1.84	4.25	4.30
Desviación estándar	1.42	0.95	0.92	0.65	0.8	.695	.624

Fuente: elaboración propia.

Respecto a la asignación de rasgos de Calidez o Competencia a los personajes en las viñetas, se observan puntajes similares ($t=1.54$, $gl=182$, $p=.125$) en la percepción de Competencia (discapacidad $\bar{x}=4.29$; sin discapacidad $\bar{x}=4.22$), pero diferencias menores —aunque significativas— en la percepción de Calidez ($t=2.90$, $gl=181$, $p=.004$), con puntajes más altos para el personaje con discapacidad ($\bar{x}=4.24$), en comparación con el personaje sin discapacidad ($\bar{x}=4.12$); en ambos casos esto refleja una valoración de estereotipos positivos, pero significativamente más altos para la Calidez en el caso del personaje de la viñeta con discapacidad.

4. Discusión

El propósito de esta investigación fue analizar las actitudes y estereotipos que existen hacia las personas con discapacidad, además de obtener evidencias de la validez de constructo, criterio y consistencia interna de los instrumentos empleados para dicho fin. En primer lugar, la estrategia de muestreo de este estudio implica una escasa representación para la población en general, pero permite una correcta aproximación a procesos cognitivos centrales de la discriminación en quienes, por ser responsables de la atención de la salud de otros, muy probablemente atenderán a personas con discapacidad en algún momento. Al respecto, aunque se buscó la participación de estudiantes de diversas áreas de la salud en la conformación de la muestra, predominaron los psicólogos. Esto es relevante si se considera que los médicos —a diferencia de los psicólogos— son los profesionales que, en la mayoría de los casos, identifican y proporcionan atención médica a las personas con discapacidad. Además, se ha documentado que en ellos prevalecen actitudes menos positivas hacia este colectivo (López-Ramos, 2004), las cuales pueden influir de manera negativa en el tipo de información y servicio que se les brinda a ellas y a sus familias.

En cuanto al proceso de validación de ambos instrumentos, el análisis factorial muestra que los factores obtenidos guardan una relación estrecha con los supuestos teóricos que sustentan cada instrumento. Asi-

mismo, explican un porcentaje adecuado de la varianza y cuentan con un índice de confiabilidad adecuado. En suma, se puede afirmar que los instrumentos poseen propiedades psicométricas adecuadas para evaluar los constructos teóricos para los cuales fueron diseñados. Esto es destacable si se considera que existen pocos instrumentos de este tipo adaptados y validados en poblaciones que hablan español, lo cual permite seguir generando investigación de este tipo en países de Latinoamérica (Stevens *et al.*, 2013). Cabe señalar que, a pesar de que el tamaño de la muestra también es reducido para lograr la representatividad muestral, es suficiente para el estudio de procesos cognitivos que se asume que funcionan de manera similar en amplios sectores de la población. Es decir, aunque los promedios absolutos obtenidos en los instrumentos podrían variar al sondear muestras más amplias, se esperaría que las propiedades psicométricas de los instrumentos y el patrón de relaciones entre las variables, principales focos de este estudio, sean equivalentes. De hecho, este tamaño de muestra es similar al utilizado por Fiske *et al.* (2002) en el estudio que dio origen a la escala de Calidez y Competencia aquí utilizada (185 participantes), además de que se obtuvieron índices que reflejan un adecuado tamaño de muestra. Sin embargo, es necesario reconocer el valor de hacer nuevos estudios en muestras más amplias que permitan representatividad y comparación en diferentes contextos socioculturales.

La Escala Multidimensional de Actitudes Hacia Personas con Discapacidad estuvo constituida por tres componentes que conforman las actitudes: emocional, cognitivo y conductual. A su vez, el componente emocional estuvo integrado por tres factores que representan prejuicio, tranquilidad y ansiedad. En el componente cognitivo se eliminó el reactivo “Es posible que nos llevemos bien”. Esto puede deberse a que el reactivo permite más de una interpretación, es decir, mientras los demás reactivos presentan cogniciones positivas hacia la interacción con alguien que tiene discapacidad, éste refiere sólo una posibilidad, dejando abierta la interpretación a que no sea así.

Tanto el análisis exploratorio como el confirmatorio permitieron especificar con mayor detalle la estructura de la dimensión de emociones de la escala. Aunque el modelo teórico proponía una estructura general de sólo tres componentes, los análisis aquí mostrados reflejan que —al menos para esta muestra— el componente emocional estaría integrado por las dimensiones de tranquilidad, ansiedad y prejuicio. Aunque subyacen a una misma dimensión emocional —como se refleja por la adecuada bondad de ajuste del modelo—, los tres componentes tienen también características que los hacen diferentes entre sí. El componente de Prejuicio contiene emociones de rechazo, seguramente derivadas de valoraciones negativas actitudinales hacia las personas con discapacidad. Este componente, así como el de Ansiedad, se asocian positivamente con la dimensión emociones, mientras que el de Tranquilidad presenta una carga positiva hacia el mismo. Así, la dimensión de emociones está definida por una connotación negativa hacia las personas con discapacidad. Estos resultados confirman que, en las relaciones con personas con discapacidad, las conductas están íntimamente relacionadas con las cogniciones o creencias hacia ellas y las emociones que estas creencias generan. Esto enfatiza la relevancia del trabajo de sensibilización en los profesionales de salud con respecto a sus creencias y emociones para que éstas repercutan en sus conductas (Hampton *et al.*, 2007).

Los análisis descriptivos de la escala referida anteriormente permitieron identificar que los participantes tuvieron puntuaciones que indican actitudes positivas hacia las personas con discapacidad, tal y como se muestra en otras investigaciones con profesionales de la salud (Moreno *et al.*, 2006). Cabe recordar que, en este estudio, la muestra estuvo integrada principalmente por profesionales de la psicología, en quienes se han identificado actitudes más positivas hacia este colectivo (Polo *et al.* 2011). Al llevar a cabo el análisis

sis con los factores de la escala de emociones, se observa que los participantes obtuvieron la puntuación más baja en Prejuicio, seguido de Ansiedad; la más alta fue en Tranquilidad. Esto sugiere que, aunque las personas no sientan rechazo ni miedo al interactuar con una persona con discapacidad, pueden sentirse ansiosas al desconocer la manera adecuada de interactuar con ella. En cuanto a la escala de Cognición, los participantes obtuvieron puntuaciones que reflejan pensamientos positivos hacia la interacción con una persona que tiene discapacidad; el reactivo con puntuación más alta es “¿Por qué no llegar a conocerlo mejor?”, lo cual muestra una disposición a relacionarse con esa persona, tal y como se ha documentado en otras investigaciones (Polo *et al.*, 2011). En cuanto a la escala de Conducta, los participantes obtuvieron puntuaciones bajas en este factor; sin embargo, en los reactivos: “Cambiar de mesa” y “Leer el periódico o hablar por teléfono” se observan las puntuaciones más altas, mientras que el reactivo con la puntuación más baja fue “Levantarse y salir”, lo que sugiere que las personas optan por formas más sutiles de rechazo.

Esta investigación también buscó obtener indicadores de los estereotipos que se manejan hacia las personas con discapacidad en términos de la Calidez y Competencia. Un dato interesante está relacionado con los hallazgos del análisis factorial, en donde el reactivo Inteligente se ubicó en el factor de Calidez, cuando se esperaba que estuviera en el de Competencia. Esto indica que, para esta muestra en particular, la inteligencia es entendida como parte de un grupo de habilidades necesarias para una adecuada socialización y la aceptación de los demás, más que un atributo ligado a la transformación del entorno y el logro de metas.

Los resultados de este instrumento muestran que los participantes otorgan calificaciones altas en Calidez y Competencia a la persona con discapacidad, posiblemente porque tienen una baja disposición a reportar estereotipos de incompetencia hacia este tipo de personas. Asimismo, brindaron puntuaciones más altas en los atributos de Calidez a la persona con discapacidad en comparación con las otorgadas a la persona sin discapacidad, quizá como una percepción compensatoria o posiblemente porque persiste la idea de que las personas con discapacidad son débiles y por ello necesitan la compasión de los demás (Boyle, 2010). Los promedios de los atributos de Calidez y Competencia no permiten pensar en un proceso de estereotipamiento afectivamente negativo, aunque sí diferencial en términos de calidez, el cual puede asociarse a la asignación de papeles de subordinación y menor estatus social, puesto que se les percibe como cálidos en comparación con otras personas sin discapacidad igualmente competentes.

Por último, en este estudio el hecho de que los participantes tuvieran algún tipo de contacto previo con una persona con discapacidad no intervino en las actitudes hacia ellas. Al respecto, es importante señalar que la gran mayoría de los participantes (86 %) conocía a una persona con discapacidad y para el 40 % esa persona era un familiar, en quienes se esperaría —como otros estudios indican (Sánchez *et al.*, 2011)— que tuvieran actitudes aun más positivas derivadas del tipo de relación afectiva característica de los vínculos familiares. Otra posible interpretación es que, dado que la mayoría de los participantes tuvo algún tipo de contacto previo con una persona con discapacidad, es probable que las actitudes positivas reportadas por los participantes sean producto de dicho contacto, tal y como se muestra en otras investigaciones (Meyers y Lester, 2016).

Los resultados de esta investigación muestran la importancia de seguir investigando cómo operan los procesos de prejuicio y discriminación hacia las personas con discapacidad. Tal vez sea necesario llevar a cabo diseños experimentales que permitan simular situaciones en las que se observe de manera directa lo que la gente realmente hace cuando está en contacto con una persona con discapacidad. También resulta ne-

cesario distinguir entre evaluaciones globales como éstas y evaluaciones respecto a funciones y roles particulares que implican diferencias de estatus. Valdría la pena probar estos modelos en poblaciones menos escolarizadas o en ambientes donde la discriminación y el maltrato es más abierto, por ejemplo, en niños (Voeltz, 1980). Otra alternativa es elaborar o adaptar este tipo de instrumentos para conocer la percepción de las personas con discapacidad respecto a las actitudes y estereotipos que tiene la gente hacia ellos.

Aunque las variables aquí utilizadas, en general, son de corte cognitivo, esto no indica que las posibles intervenciones sólo deban centrarse en presentar información que contradiga los estereotipos tradicionales hacia las personas con discapacidad. Si asumimos —como se vio aquí— que conducta, cogniciones y emociones están íntimamente relacionadas, resulta indispensable desarrollar estrategias en estos ejes.

Asimismo, pese a que en este estudio el tipo de contacto previo no intervino en las actitudes hacia las personas con discapacidad de los participantes, es importante seguir investigando, pues en otros estudios se ha demostrado que los individuos tienen actitudes más positivas hacia las personas con discapacidad cuando las conocen (Satchidanand *et al.*, 2012). Esto puede derivar en modelos de intervención poderosos, como el de contacto intergrupales, los cuales permitan modificar la dinámica de discriminación. Pettigrew y Tropp (2006) proponen que, cuando los individuos entran en contacto con miembros de un grupo social diferente, es posible reducir los prejuicios intergrupales, sobre todo cuando este contacto cumple las condiciones de igualdad de estatus, metas comunes, tareas de cooperación intergrupales y apoyo de las autoridades o agentes reguladores (ejemplo: facilitadores que dirigen la intervención o autoridades en una institución). Para ello, es importante no omitir factores contextuales particulares de los grupos en cuestión, con el fin de diseñar intervenciones idóneas para cada caso (Pettigrew y Hewstone, 2017).

Finalmente, los hallazgos de este tipo de estudios en profesionales de la salud son relevantes para conocer y promover percepciones positivas hacia las personas con discapacidad, pues de ellos dependerá la atención y calidad de los servicios de salud que reciba este colectivo. Asimismo, es imperativo continuar generando nuevas investigaciones que analicen las actitudes y estereotipos hacia las personas con discapacidad, ya que éstas pueden ser clave para su inclusión social.

Referencias bibliográficas

- Antonak, R. F. y Livneh, H. (2000): "Measurement of attitudes towards persons with disabilities". *Disability and Rehabilitation*, 22 (5): 211-224.
- Antonak, R. F. y Livneh, H. (1988): *The Measurement of Attitudes Toward People with Disabilities: Methods, Psychometrics and Scales*. Springfield, IL: Thomas.
- Antonak, R. F. (1982): "Development and psychometric analysis of the Scale of Attitudes Toward Disabled Persons". *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 13: 22-29.
- Arbuckle, J. L. (2013): *Amos (Versión 22.0) [Programa de cómputo]*. Chicago: SPSS.
- Boyle, M. J. et al. (2010): "Attitude of undergraduate health science students toward patients with intellectual disability, substance abuse, and acute mental illness: a cross-sectional study". *BMC Medical Education*, 10 (71): 1-8.
- Brown, T. (2006): *Confirmatory Factor Analysis for Applied Research*. Nueva York: The Guilford Press.
- Carver, C. S. et al. (1978): "Favorable Evaluations of Blacks and the Handicapped: Positive Prejudice, Unconscious Denial, or Social Desirability?". *Journal of Applied Social Psychology*, 8 (2): 97-106.
- Christison, G. W. et al. (2002): "The medical condition regard scale: measuring reactions to diagnoses". *Academic Medicine*, 77 (3): 257-262.
- Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación, Conapred (2012): *Encuesta Nacional sobre Discriminación en México 2010. Resultados sobre personas con discapacidad* (en línea). <http://www.conapred.org.mx/documentos_cedoc/Enadis-2010-RG-Accss-002.pdf>, acceso 24 de mayo de 2018.
- Díaz, S. M. y Quiroga, L. G. (2007): "Actitudes de los estudiantes de la salud de la Universidad de Chile hacia las personas con discapacidad". *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, (7): 3-12.
- Feinberg, L. B. (1967): "Social desirability and attitudes toward the disabled". *Journal of Counseling & Development*, 46 (4): 375-381.
- Ferguson, L. T. (1970): "Components of attitudes toward the deaf". *Proceedings of the Annual Convention of the American Psychological Association*, 5: 693-694.
- Findler, L. et al. (2007): "The Multidimensional Attitudes Scale Toward Persons with Disabilities (MAS): Construction and validation". *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50: 166-176.
- Fiske, S. T. et al. (2002): "A model of (often mixed) stereotype content: competence and warmth respectively follow from perceived status and competition". *Journal of Personality and Social Psychology*, 82 (6): 878.
- Gething, L. y Wheeler, B. (1992): "The Interaction With Disabled Persons Scale: A new Australian instrument to measure attitudes towards people with disabilities". *Australian Journal of Psychology*, 44: 75-82.
- Goodwin, K.A., y Goodwin, C.J. (2017): *Research in Psychology: Methods and Design* (8th ed.). Nueva York: Wiley.
- Grand, S. A. et al. (1982): "Attitudes toward disabled persons as a function of social context and specific disability". *Rehabilitation Psychology*, 27: 165-173.
- Hampton, N. Z. y Xiao, F. (2007): "Attitudes toward people with developmental disabilities in Chinese and American students: The role of cultural values, contact, and knowledges". *Journal of Rehabilitation*, 73 (4): 23-32.

- Henson, R. K. y Roberts, J. K. (2006): "Use of exploratory factor analysis in published research: Common errors and some comment on improved practice". *Educational and Psychological measurement*, 66 (3): 393-416.
- Hodge, S. et al. (1998): *Validation of the Physical Educators' Perceptions of Inclusion Inventory-Revised*. Manuscrito no publicado.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía, INEGI (2015): *Estadísticas a propósito del día internacional de las personas con discapacidad (3 de diciembre)* (en línea). <<http://www.inegi.org.mx/saladeprensa/aproposito/2015/discapacidad0.pdf>>, acceso 24 de mayo de 2018.
- Jackson, D. L. (2003): "Revisiting sample size and number of parameter estimates: Some support for the N:q hypothesis". *Structural Equation Modeling*, 10: 128-141.
- Kaiser, H. F. (1970): "A second generation Little Jiffy". *Psychometrika*, 35 (4): 401-415.
- Kline, R. (2011): *Principles and practice of structural equation modelling*. Nueva York: The Guilford Press.
- Levy, J. y Varela, M. (2003): *Análisis multivariable para las Ciencias Sociales*. Madrid: Pearson Prentice Hall.
- López-Ramos, V. M. (2004): *Estudio sobre las actitudes hacia las personas con discapacidad entre los estudiantes de la Universidad de Extremadura* (tesis doctoral). Universidad de Extremadura, España.
- MacCallum, R. C. et al. (2001): "Sample size in factor analysis: The role of model error". *Multivariate Behavioral Research*, 36: 611-637.
- Mackelprang, R. W. y Salsgiver, R. O. (1996): "People with disabilities and social work: Historical and contemporary issues". *Social Work*, 41 (1): 7-14.
- Makas, E. et al. (1988): "The issues in disability scale: A new cognitive and affective measure of attitudes toward people with physical disabilities". *Journal of Applied Rehabilitation Counseling*, 19: 21-29.
- Marini, I. (2012): "Societal attitudes and myths about disability", en Marini, I et al. (eds.): *Psychosocial Aspects of Disability: Insider Perspectives and Strategies for Counselors*. Nueva York: Springer.
- Martínez et al. (2011): "Prejuicios entre los estudiantes hacia las personas con discapacidad: Reflexiones a partir del caso de la universidad de Alicante". *Alternativas*, 18: 75-90.
- Mella, S. y González, L. (2007): "Actitudes de los estudiantes de la salud de la Universidad de Chile hacia las personas con discapacidad". *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*, 7: 1-14.
- Meyers, S. y Lester, D. (2016): "An attempt to change college students' attitudes toward individuals with disabilities". *Comprehensive Psychology*, 5: 1-7.
- Moreno, F. J. et al. (2006): "Actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines". *Revista Iberoamericana de Educación*, 40 (5): 1-12.
- Novo-Corti, I. et al. (2015): "Los futuros docentes y su actitud hacia la inclusión de personas con discapacidad. Una perspectiva de género". *Anales de Psicología*, 31 (1): 155-171.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2015): *Discapacidad y salud* (en línea). <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs352/es/>>, acceso 24 de mayo de 2018.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad* (en línea). <http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/accessible_es.pdf?ua=1>, acceso 24 de mayo de 2018.

- Organización Mundial de la Salud, OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (en línea). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf>, acceso 24 de mayo de 2018.
- Pettigrew, T. F. y Hewstone, M. (2017): "The Single Factor Fallacy: Implications of Missing Critical Variables from an Analysis of Intergroup Contact Theory". *Social Issues and Policy Review*, 11 (1): 8-37.
- Pettigrew, T. F. y Tropp, L. R. (2006): "A meta-analytic test of intergroup contact theory". *Journal of Personality and Social Psychology*, 90 (5): 751-783.
- Polo, M.T. et al. (2011): "Estudio de las actitudes de estudiantes de Ciencias Sociales y Psicología: relevancia de la información y contacto con personas discapacitadas". *Universitas Psychologica*, 10 (1): 113-123.
- Satchidanand et al. (2012): "Attitudes of healthcare students and professionals toward patients with physical disability". *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 91 (6): 533-545.
- Siller, J. y Braden, B. (1976): "A factor analytically derived scale to measure attitudes toward cancer". Nueva York: New York University School of Education.
- Siller, J. et al. (1967a): "Attitudes of non-disabled toward the physically disabled", en: *Studies in Reactions to Disability XI*. Nueva York: School of Education at New York University.
- Siller, J. et al. (1967b): "Structure of attitudes toward the physically disabled: The Disability Factor Scales Amputation, Blindness, Cosmetic Conditions", en *Studies in Reactions to Disability XII*. Nueva York: New York University School of Education.
- Stevens et al. (2013): "Factor analysis of the Spanish multidimensional attitudes scale toward person with disabilities". *American Psychological Association*, 58 (4): 396-404.
- Tervo, R. C. et al. (2002): "Medical students' attitudes toward person with disability: A comparative study". *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 83: 1537-1542.
- Tringo, J. L. (1970): The hierarchy of preference toward disability groups. *Journal of Special Education*, 4: 295-306.
- Vann, D. H. (1970): "Components of attitudes toward the obese including presumed responsibility for the condition". *Proceedings of the Annual Convention of the American Psychological Association*, 5: 695-696.
- Verdugo, M. A. et al. (1994): *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- Voeltz, L. M. (1980): "Children's attitudes toward handicapped peers". *American Journal of Mental Deficiency*, 84: 455-464.
- Yuker, H. E. y Hurley, M. K. (1987): "Contact with and attitudes toward persons with disabilities: The measurement of intergroup contact". *Rehabilitation Psychology*, 32 (3): 145.
- Yuker, H. E. et al. (1960): *A scale to measure attitudes toward disabled persons* Human Resources Studies). Albertson, NY: Human Resources Foundation.

Distancia social, creencias estereotípicas y emociones hacia las personas con discapacidad en universitarios mexicanos: diferencias por sexo

Social distance, stereotypical beliefs and emotions towards people with disabilities in Mexican university students: differences by sex

Resumen

Este trabajo pretende determinar las diferencias entre emociones, creencias estereotípicas e intención conductual como componentes de las actitudes hacia personas con discapacidad, en hombres y mujeres. Participaron 564 estudiantes universitarios mexicanos, 270 mujeres y 292 hombres. Se administró la Escala de Creencias Estereotípicas hacia las Personas con Discapacidad, la Escala de Emociones hacia las Personas con Discapacidad y la Escala de Distancia Social de Bogardus. Los resultados principales evidencian, en los hombres, la presencia de creencias estereotípicas negativas y una intención conductual a la exclusión. En el caso de las mujeres se evidencia la expresión de más emociones positivas y disposición a convivir con las personas que viven con discapacidad. En la discusión de resultados la construcción de género cobra relevancia y se proponen líneas de acción para avanzar en la construcción de comunidades universitarias con actitudes más positivas hacia las personas con discapacidad y hacia la inclusión.

Palabras clave

Discapacidad, creencias estereotípicas, emociones, distancia social, psicología social.

Abstract

This work aims to establish the differences between emotions, stereotypical beliefs and behavioral intention, as components of attitudes towards people with disabilities, in men and women. Participants were 564 Mexican university students, 270 women and 292 men. The Stereotypical Belief Scale for Persons with Disabilities, the Emotion Scale for Persons with Disabilities and the Bogardus Social Distance Scale were administered. The main results show, in men, the presence of negative stereotypical beliefs and a behavioral intention to exclusion. In the case of women, the expression of more positive emotions and willingness to live with people who live with disabilities is evident. In the discussion of results the construction of gender becomes relevant and action lines are proposed to advance in the construction of university communities with more positive attitudes towards people with disabilities and towards inclusion.

Keywords

Disability, stereotypical beliefs, emotions, social distance, social psychology.

Rebelín Echeverría Echeverría

<rechever@correo.uady.mx>

Universidad Autónoma de Yucatán.
México

Mirta Margarita Flores Galaz

<fgalaz@correo.uady.mx>

Universidad Autónoma de Yucatán.
México



Para citar:

Echeverría, R. y Flores, M. M. (2018): "Distancia social, creencias estereotípicas y emociones hacia las personas con discapacidad en universitarios mexicanos: diferencias por sexo". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 221-239.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.11>>

Fecha de recepción: 29-09-2017
Fecha de aceptación: 06-03-2018



1. Introducción

Históricamente, la discapacidad ha sido objeto de estudio de la medicina y del área de la salud en general. Es decir, el análisis de la discapacidad tradicionalmente se ha sustentado en el modelo médico, el cual veía la discapacidad como un defecto o problema inherente a la persona, causado por enfermedad o trauma y como una desviación a ciertas normas. Bajo este modelo, las acciones se centran en la rehabilitación médica y en reformas en las políticas de salud (Soler *et al*, 2008).

No es hasta mediados del siglo XX cuando la discapacidad comienza a ser objeto de estudio de disciplinas sociales como la psicología y la sociología, comprendiéndola como un problema construido socialmente. Bajo este modelo social, la discapacidad deja de considerarse como un atributo de las personas y se asume como una realidad compleja creada por el ambiente social. Así, desde este modelo la discapacidad se convierte en una responsabilidad social que permita avanzar en el reconocimiento y la plena participación de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida. Desde esta visión, el problema requiere de un cambio social actitudinal y en la esfera política se convierte en un problema de derechos humanos (Soler *et al*, 2008). Los derechos humanos de la población con discapacidad deben estar dirigidos a equilibrar el acceso al ejercicio pleno de sus derechos y oportunidades en una sociedad dentro de la cual puedan desarrollar libremente y con dignidad sus planes y proyectos de vida (Victoria, 2013).

En la actualidad han sido las personas con discapacidad y sus organizaciones las que han emprendido un empoderamiento en las áreas social, política y económica (Aguilar, 2010), situación que evidencia la necesidad de incrementar los esfuerzos para promover cambios en las sociedades en general.

En este sentido, es en el año 2006 cuando la Organización de Naciones Unidas aprueba el primer tratado para los derechos de las personas con discapacidad, con la finalidad de que éstas disfruten sin discriminación de los mismos derechos y libertades en los escenarios laborales, educativos y de salud. Así, en virtud de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006), los gobiernos del mundo que la han ratificado han asumido la responsabilidad de garantizar que todas las personas con discapacidad disfruten de sus derechos sin discriminación alguna, reconociendo que la discriminación sobre la base de la discapacidad es una forma de opresión. Pero, sin duda alguna, de acuerdo con el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (2013) la afirmación de la igualdad de derechos y la no discriminación en las leyes y las políticas tiene que acompañarse con cambios de conciencia sobre la discapacidad en las sociedades en general y entre quienes proporcionan servicios esenciales de salud, educación y protección social.

La Organización Mundial de la Salud (2011) apunta que en el mundo hay más de mil millones de personas que viven con alguna forma de discapacidad además de que, en el futuro, la discapacidad será motivo de mayor preocupación, debido a que su prevalencia está en aumento. Particularmente en México, de acuerdo con la Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica (ENADID) (INEGI, 2014) la prevalencia de la discapacidad es del 6 %, es decir, 7,1 millones de habitantes del país no pueden o tienen mucha dificultad para hacer alguna de las ocho actividades evaluadas: caminar, subir o bajar usando sus piernas; ver (aunque use lentes); mover o usar sus brazos o manos; aprender, recordar o concentrarse; escuchar (aunque use aparato auditivo); bañarse, vestirse o comer; hablar o comunicarse y problemas emocionales o mentales.

Sin duda, el papel de la ciencia ha sido fundamental para la comprensión de la discapacidad y la generación de acciones para afrontarla con calidad. Particularmente, la psicología se ha acercado a entender la discapacidad más desde el área clínica y educativa que desde la perspectiva psicosocial. De acuerdo con Ruiz (2005) es en las dos últimas décadas cuando los psicólogos y las psicólogas se han aproximado a la comprensión de las personas con discapacidad como integrantes de un grupo estigmatizado socialmente.

De acuerdo con Ruiz y Moya (2007) las principales líneas de investigación y trabajos publicados en inglés y español en el campo de la psicología social de la discapacidad desde 1988 hacen referencia a: 1) La naturaleza de la estigmatización de las personas con discapacidad, 2) La naturaleza de la interacción entre personas con y sin discapacidad, 3) Las estrategias de afrontamiento del estigma y 4) Las estrategias que eliminan o reducen la imagen negativa de la persona con discapacidad y su estigma.

Las actitudes y expectativas negativas hacia las personas con discapacidad siguen siendo en la actualidad motivo de análisis, ya que constituyen una de las principales barreras para su inclusión e integración (Polo *et al*, 2011). En la actualidad y en las diferentes sociedades, independientemente de su nivel de desarrollo, las actitudes colectivas imperantes dirigidas hacia las personas con discapacidad aún tienen mucho de negativas y peyorativas (Aguado, 1995; Roeher, 1985, citado en Aguado *et al*, 2004; Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia, 2013; Sevilla *et al*, 2014). Las actitudes suelen estar cargadas de prejuicios y mitos falsos que hacen ver a la persona con discapacidad como inferior, incompetente, incapaz e inaceptable (Ammerman, 1997; Söder, 1990). Son prejuicios y estereotipos que encajan dentro de las denominadas concepciones estigmatizantes que discapacitan más que la propia discapacidad y que justifican el mantenimiento de ciertas actitudes (Rodríguez-Bailón y Moya, 2003, Aguado *et al*, 2004, Soto y Vasco, 2008, citado en Delgado, 2015).

Suprimir las barreras a las que sometemos a las personas que viven con alguna discapacidad es uno de los grandes retos de nuestra sociedad. En dicho colectivo se hace más evidente la discriminación al presentarse mayor incidencia de acoso sexual, malos tratos y violencia social, así como mayores dificultades para acceder al mercado de trabajo, exclusión que se debe, más que a una limitación derivada de la discapacidad, a barreras y prejuicios existentes entre empresarios y empleados sin discapacidad (Sevilla *et al*, 2014). Por su parte, la violencia social no sólo se traduce en barreras arquitectónicas, sino en las derivadas de la actitud de la sociedad que con sus normas y modas estéticas les aísla, negándoles el acceso normalizado a la cultura y a la interacción personal (Fernández, 2009).

De acuerdo con Fernández (2009), con las personas con discapacidad se sigue aplicando una moral de evitación, es decir, se trata de evitarles el mal, evitarles la sensación de que se les vea como extraños. Se les hace ver, en cierto modo, que están indefensos en este mundo y que como consecuencia mejor se quedan en casa encerrados. Estas actitudes, lejos de asegurar y promover la autonomía y el bienestar integral de las personas, promueven las prácticas de dependencia, paternalismo y exclusión social.

Particularmente en México, la Primera Encuesta Nacional de Discriminación (2005) evidencia que casi el 24 % de los mexicanos aceptan que las personas con alguna discapacidad son quienes sufren más por su condición y el 22 % acepta que son a quienes les sería más difícil conseguir un trabajo. Sin embargo, el mexicano promedio discrimina a los discapacitados por su condición, ya que el 41 % opina que los discapacitados no trabajan tan bien como el resto de las personas, el 66 % está de acuerdo con que las escuelas

donde hay muchos discapacitados disminuyen la calidad de la enseñanza y el 42 % está de acuerdo con que, dadas las dificultades de empleo actuales en México, sería preferible dar trabajo a las personas sin discapacidad. Por su parte, la gran mayoría de las personas con alguna discapacidad se sienten discriminadas, casi el 100 % opina que sí hay discriminación por su condición, cerca del 50 % opina que no se han respetado sus derechos en México, casi el 60 % se siente rechazado por la sociedad y para casi el 83 % de las personas con discapacidad la discriminación hacia su condición se asocia con menos oportunidades de empleo por miedo a reducir la productividad. A casi el 40 % le han pagado un salario menor por desempeñar un trabajo similar al de una persona sin discapacidad y al 42 % le han negado el trabajo por su discapacidad. Los espacios en los que perciben mayor discriminación son el trabajo, la escuela, los hospitales públicos y la familia. Casi la mitad cree que en México tienen pocas posibilidades de mejorar sus condiciones de vida, la pobreza y la falta de trabajo son los mayores sufrimientos de las personas con discapacidad. Finalmente, para el 60 % la discriminación ha aumentado o permanece igual en los últimos cinco años.

De acuerdo con la Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, Enadis 2010 (2011), casi cuatro de cada diez personas de nivel socioeconómico medio alto y alto consideran que los derechos de las personas con discapacidad no se respetan. Esta percepción disminuye en niveles socioeconómicos más bajos (tres de cada diez). Además de que los tres problemas que más señalan las personas con discapacidad son el desempleo, la discriminación y el no ser autosuficientes, se mencionan en menor medida los problemas relacionados con la salud, la carencia de espacios públicos adecuados y el respeto a sus derechos.

En la Encuesta sobre discriminación en la Ciudad de México (2013), de una lista de 40 grupos en situación de discriminación, las personas que viven con discapacidad ocupan el octavo lugar en experimentar mayor discriminación. El 10 % de los encuestados señalan la discapacidad como la sexta causa de discriminación y el 86 % considera que existe discriminación hacia las personas con discapacidad.

En este contexto, la investigación reciente señala que las actitudes son un aspecto fundamental para el éxito de las personas con discapacidad en sus procesos de integración y en aquellos de enseñanza-aprendizaje (Bueno, 2010; Jarvis y French, 1990; Verdugo *et al.*, 1994, citado en Araya-Cortés *et al.*, 2014). De manera particular, la investigación de las actitudes hacia la discapacidad de los estudiantes universitarios cobra relevancia en tanto éstas pueden condicionar el grado de inclusión o exclusión que vivirá dicho colectivo. A partir de identificar las actitudes hacia las personas que viven con discapacidad en la población universitaria se puede trabajar para cambiarlas en caso de ser negativas o fortalecerlas si son positivas, de tal manera que al interior de las universidades se promueva el respeto de sus derechos y se contribuya a la formación de futuros profesionales más sensibles y promotores de la igualdad y la inclusión en todos los campos.

En México se han desarrollado diferentes estudios centrados en las actitudes hacia las personas con discapacidad. Ejemplo de ello son los trabajos de Bausela Herreras (2009) y de García y Hernández (2011). Bausela (2009) realizó una investigación con el objetivo de conocer las actitudes hacia la discapacidad que manifiesta un grupo de estudiantes de psicología de la Universidad Autónoma de San Luis Potosí. Participaron 268 estudiantes universitarios de la UASLP (México) de diferentes semestres de la licenciatura en psicología. El instrumento aplicado fue la 'Escala de Actitudes hacia las personas con discapacidad. Forma G' (Verdugo *et al.*, 1994). Los autores sustentan que las actitudes son una de las variables más importantes para la integración de los alumnos con necesidades educativas especiales, y es que las actitudes son el primer elemento que puede facilitar o dificultar el proceso de integración e inclusión de alumnos con necesidades

educativas especiales en la educación superior (Reina, 2003), siendo necesario contar con instrumentos válidos y fiables (Bausela, 2009).

Por su parte, García y Hernández (2011) desarrollaron un estudio cuyo objetivo fue analizar las actitudes hacia las personas con discapacidad en personas jóvenes y adultas de Chiapas. Participaron 736 personas y los instrumentos fueron la 'Escala de Valoración de Términos Asociados con la Discapacidad' (Aguado y Alcedo, 1999) y la 'Escala de Actitudes hacia las Personas con Discapacidad, Forma G.' (Verdugo *et al*, 1994). Los resultados indican que las variables "tener un familiar con discapacidad", "poseer una mayor escolaridad", "ser más joven", "soltero o casado", "vivir en zona urbana" y "no profesar ninguna religión" señalan actitudes más positivas hacia estas personas. Además de que no se advierten diferencias entre las calificaciones de hombres y mujeres.

Como se puede notar, el instrumento más utilizado para medir las actitudes hacia las personas con discapacidad es el de Verdugo *et al*, (1994) en su forma G. De manera particular, este estudio partió de conceptualizar las actitudes como integradas por un componente cognitivo, otro afectivo y finalmente, uno conductual o conativo, de acuerdo con el tradicional Modelo Tripartito que se asocia a las actitudes prejuiciosas propuesto por Allport (1954). El primero refiere al conjunto de cogniciones o creencias en torno al objeto actitudinal, es decir, un individuo puede evaluar, positiva o negativamente, a un determinado grupo porque posee un conocimiento de las características de ese grupo. El segundo corresponde al repertorio afectivo o emocional que puede activar sentimientos favorables o desfavorables hacia el objeto, es decir, una persona puede tener una actitud positiva o negativa hacia un grupo, debido a una situación vivida con algún miembro de ese grupo. El tercer componente se refiere al comportamiento de las personas ante el objeto de actitud, a la discriminación o el componente conductual del prejuicio. Los tres componentes comparten el ser evaluaciones de un mismo objeto de actitud (Morales y Moya, 1996). De ahí que se decidiera recurrir a la medición de las creencias estereotípicas (componente cognitivo), las emociones (componente afectivo) y la distancia social o intención conductual (componente conductual) como evaluadores de un mismo objeto actitudinal.

A partir de lo anteriormente mencionado, el objetivo de este trabajo es determinar las diferencias, en hombres y mujeres, entre la intención conductual, las creencias estereotípicas y las emociones como componentes de las actitudes dirigidas a las personas que viven con alguna discapacidad como uno de los grupos estigmatizados socialmente.

2. Método

Este estudio es de corte cuantitativo descriptivo-correlacional.

2.1. Participantes

La selección de la muestra se realizó mediante un muestreo no probabilístico de todas las licenciaturas que contaran con estudiantes en el último año de la carrera tanto en Mérida (zona urbana) como en el interior

del estado (zona rural). La decisión estuvo motivada por el hecho de estar estos estudiantes próximos a graduarse y, en este sentido, tener más probabilidades de estar en contacto en su quehacer como profesionales con personas que viven con alguna discapacidad. Participaron la totalidad de los estudiantes del último año de seis licenciaturas de la ciudad de Mérida, Yucatán y cuatro licenciaturas del interior del estado, a excepción de quienes no asistieron a clases el día de la administración. La muestra quedó conformada por 564 estudiantes universitarios, de los cuales 270 fueron mujeres y 292 hombres, con un promedio de edad de 23,13 años y una desviación estándar de 2.86. En la tabla 1 se incluye la cantidad de estudiantes que participaron por programa de licenciatura, así como el porcentaje de la muestra total por sexo de cada licenciatura.

Tabla 1. Distribución de participantes y porcentaje de participación por sexo

Dependencia Universitaria		Número Participantes	% Hombres	% Mujeres
1.	Licenciatura en Contaduría, Centro de Estudios Superiores CTM	62	11,3 (33)	10,7 (29)
2.	Licenciatura en Derecho, Centro Universitario Felipe Carrillo Puerto	57	7,5 (22)	12,6 (34)
3.	Licenciatura en Mercadotecnia, Universidad Autónoma de Yucatán	55	8,2 (24)	11,5 (31)
4.	Licenciatura en Derecho, Universidad Autónoma de Yucatán	70	11,6 (34)	13,3 (36)
5.	Ingeniería Electrónica, Instituto Tecnológico de Yucatán	43	13,7 (40)	1,1 (3)
6.	Ingeniería Mecánica, Instituto Tecnológico de Yucatán	47	15,8 (46)	0,4 (1)
7.	Licenciatura en Psicología Educativa, Instituto Cultural de Oriente	70	3,8 (11)	21,9 (59)
8.	Licenciatura en Informática, Instituto Tecnológico de Conkal	34	5,1 (15)	7,0 (19)
9.	Licenciatura en Administración, Instituto Tecnológico Superior de Valladolid	68	12,3 (36)	11,5 (31)
10.	Ingeniería Industrial, Instituto Tecnológico Superior del Sur del Estado de Yucatán	58	10,6 (31)	10,0 (27)
Total		564	100(292)	100(270)

Fuente: elaboración propia.

2.2. Instrumentos

La 'Escala de Distancia Social' se utilizó para medir la distancia social hacia las personas con discapacidad, la cual se tradujo y adaptó de la escala de distancia social diseñada originalmente por Bogardus (1947) para medir el nivel de contacto deseable con miembros de otros grupos. Dicha escala considera que la disposición a aceptar a otros en distintos niveles de proximidad constituye un indicador de distancia social hacia los grupos sociales. Según Biernat y Crandall (1993) es uno de los instrumentos más útiles y sencillos para medir las actitudes hacia los exogrupos. La distancia social se refiere al grado de contacto que considera aceptable con los miembros de un determinado grupo. Para este estudio se empleó un instrumento integrado por siete situaciones: 1. Excluiría de mi país a, 2. Excluiría de mi vecindario a, 3. Saludaría como personas conocidas a, 4. Viviría en el mismo vecindario con, 5. Trabajaría en una oficina junto a, 6. Tendría como amigos y amigas a, 7. Cohabitaría con. Cada situación va seguida de una escala de cinco puntos, cuyos extremos indican el grado de acuerdo o desacuerdo. La consistencia interna de la prueba total fue de .62.

En cuanto a la 'Escala de Creencias Estereotípicas hacia las Personas con Discapacidad', elaborada por Echeverría (2013), tras haberse realizado el análisis psicométrico, la escala quedó conformada por 40 adjetivos con cuatro dimensiones que explican el 55,33 % de la varianza total acumulada después de la rotación, siendo éstos:

Factor 1. Creencias Positivas sociopersonales afiliativas, ético-normativas e instrumentales: se refiere a las características positivas de la persona que le permiten el comunicarse y expresarse en sus relaciones sociales, mostrar congruencia con los valores sociopersonales apreciados desde la moral tradicional, reflejar funcionalidad en diferentes ámbitos (como el trabajo, la escuela y el hogar) y adaptarse a las reglas sociales. Este factor se integra por los siguientes reactivos: Amigables, Normales, Honestas, Amables, Trabajadoras, Atentas, Saludables, Especiales, Divertidas, Morales, Éticas, Capaces, Perseverantes, Limpias, Inteligentes, Decentes y Respetuosas (Alfa de Cronbach .92).

Factor 2. Creencias Negativas sociopersonales afiliativas, instrumentales e indeseabilidad social: se refiere a las características negativas de la persona que le dificultan el comunicarse y expresarse en sus relaciones sociales, que le impiden reflejar funcionalidad en diferentes ámbitos (como el trabajo, la escuela y el hogar) y que le dificultan el adaptarse a las reglas sociales. Además, hace referencia a las evaluaciones negativas que la sociedad hace al comportamiento de la persona. Este factor se integra por los siguientes reactivos: Corrientes, Un estorbo, Insensibles, Ignorantes, Motivo de burla, Antipáticas, Analfabetas, Raras, Vergüenza Familiar, Aburridas, Flojas, Indecentes y Anormales (Alfa de Cronbach .87).

Factor 3. Creencias Negativas ético-normativas: se refiere a las características negativas de la persona que le dificultan el mostrar congruencia con los valores sociopersonales apreciados desde la moral tradicional y el adaptarse a las reglas sociales. Este factor se integra por los siguientes reactivos: Incumplidas, Irrespetuosas, Antisociales, Inmorales, Sucias, Mal ejemplo y Egoístas (Alfa de Cronbach .81).

Factor 4. Aceptación Social: se refiere a las evaluaciones positivas que la sociedad hace al comportamiento de la persona. Este factor se integra por los siguientes reactivos: Aceptadas, Respetadas y Aprobadas (Alfa de Cronbach .65).

La consistencia interna de la prueba total fue de .89.

Sobre la 'Escala de Emociones hacia las personas con discapacidad', originalmente elaborada por Rueda y Navas (1996), para este estudio se adaptó la redacción acorde a la evaluación de las personas con discapacidad. Esta escala está conformada por un listado de 16 emociones (7 positivas y 9 negativas). En este estudio se realizó la validación psicométrica por medio del análisis factorial exploratorio. La escala quedó conformada por dos factores que explican el 54,30 % de la varianza total acumulada después de la rotación, siendo éstos: F1 Emociones Positivas (satisfacción, alegría, amor, orgullo, placer, confianza interés y serenidad) (alfa de Cronbach .84) y F2 Emociones negativas coléricas (repulsión, enojo, miedo y rabia) (alfa de Cronbach .71). La consistencia interna de la escala completa tuvo un alpha de Cronbach de .75.

Finalmente, además de las instrucciones y reactivos de cada una de las escalas se incluyeron preguntas sociodemográficas como edad, sexo y religión, así como reactivos de respuesta múltiple en cuanto a la pertenencia o identidad con algún otro grupo estigmatizado socialmente. De manera adicional, se incluye-

ron reactivos de jerarquización u ordenamiento centrados en la medición de la presencia y percepción de discriminación en Yucatán hacia diferentes grupos estigmatizados socialmente.

2.3. Procedimiento

Para el desarrollo de este estudio se sometió el proyecto a aprobación del comité de investigación. Particularmente, para la aplicación de la escala se solicitó la autorización del personal directivo de las universidades seleccionadas, la cual fue oficializada mediante un documento de parte de la universidad. A los estudiantes se les explicó el objetivo del estudio y se les solicitó su cooperación voluntaria para la aplicación de la prueba, se les garantizó la confidencialidad y el anonimato, y se les señaló que podrían abandonar la investigación en el momento que así lo decidieran. Es importante destacar que ningún estudiante decidió no participar o abandonó la investigación antes de finalizarla.

La administración de las escalas tuvo una duración de 30 minutos y se realizó en las aulas de cada una de las universidades participantes, tanto en la ciudad de Mérida como en los diferentes municipios del interior del Estado. Todos los participantes contestaron todas las escalas, las cuales se ordenaron mediante azar aleatorio por tipo de instrumento.

3. Resultados

3.1. Distancia social hacia personas con discapacidad por sexo

Para la escala de distancia social se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre hombres y mujeres en seis de los siete reactivos que conforman la escala. Se encontraron diferencias estadísticamente significativas en el reactivo 1. Cohabitaría con ($t_{(559)} = -2.01$; $p = .005$) en donde las mujeres ($M = 4.47$), presentaron una media más alta; en el reactivo 2. Tendría como amigos y amigas a ($t_{(560)} = -2.55$; $p = .000$) también las mujeres presentaron la media más alta ($M = 4.80$); en el reactivo 3. Trabajaría en una oficina junto a ($t_{(560)} = -2.45$; $p = .000$) de igual manera, las mujeres obtuvieron la media más alta ($M = 4.77$); en el reactivo 4. Viviría en el mismo vecindario a ($t_{(560)} = -1.41$; $p = .012$), las mujeres obtuvieron la media más alta ($M = 4.84$); en el reactivo 6 Excluiría de mi vecindario a ($t_{(560)} = 3.13$; $p = .000$), por el contrario los hombres son los que obtuvieron la media más alta ($M = 1.33$); en el reactivo 7 Excluiría de mi país a ($t_{(560)} = 2.39$; $p = .000$) de igual manera, en este reactivo los hombres son los que obtuvieron la media más alta ($M = 1.21$). En este sentido, se puede decir que las mujeres manifiestan estar más dispuestas a tener amigos y trabajar con personas con discapacidad, además de estar menos dispuestas a excluirlas del vecindario y del país, a diferencia de los hombres.

Tabla 2. Análisis de diferencias por sexo para los factores de la escala de distancia social hacia las personas con discapacidad

Reactivos	M Hombres	M Mujeres	t	gl	Prob.
1. Cohabitaría con	4.30	4.47	-2.01	559	.005**
2. Tendría como amigos y amigas a	4.65	4.80	-2.55	560	.000***
3. Trabajaría en una oficina junto a	4.63	4.77	-2.45	560	.000***
4. Viviría en el mismo vecindario con	4.77	4.84	-1.41	560	.012**
5. Saludaría como personas conocidas a	4.81	4.85	-.86	559	.104
6. Excluiría de mi vecindario a	1.33	1.13	3.13	558	.000***
7. Excluiría de mi país a	1.21	1.08	2.39	560	.000***

*p≤.05 **p≤.01 ***p≤.001

Fuente: elaboración propia.

3.2. Creencias estereotípicas hacia personas con discapacidad por sexo

Se realizó un análisis de diferencias por sexo por medio de la Prueba t de Student para cada uno de los factores de la escala de creencias estereotípicas individuales hacia personas con discapacidad, encontrándose diferencias significativas en dos factores: en el Factor 2 relativo a Creencias Negativas Sociopersonales afiliativas, instrumentales e indeseabilidad social ($t_{(552.48)} = 3.85$; $p = .000$) en donde los hombres ($M = 2.03$), presentaron una media más alta. Es decir, los hombres en comparación con las mujeres presentaron más creencias negativas hacia las personas con discapacidad, los ven como corrientes, un estorbo, insensibles, ignorantes, motivo de burla, antipáticas, analfabetas, raras, vergüenza familiar, aburridas, flojas, indecentes y anormales. En el Factor 3 sobre Creencias Negativas ético-normativas ($t_{(558.57)} = 4.13$; $p = .000$) de igual manera los hombres obtienen la media más alta ($M = 2.02$). Es decir, los hombres ven a las personas con discapacidad como incumplidas, irrespetuosas, antisociales, inmorales, sucias, mal ejemplo y egoístas.

Tabla 3. Análisis de diferencias por sexo para los factores de la escala de creencias individuales hacia las personas con discapacidad

Factores	M Hombres	M Mujeres	t	gl	Prob.
Factor 1 Creencias Positivas Sociopersonales afiliativas, ético-normativas e instrumentales	3.37	3.48	-1.63	560	.103
Factor 2 Creencias Negativas Sociopersonales afiliativas, instrumentales e indeseabilidad social	2.03	1.79	3.85	552.48	.000***
Factor 3 Creencias Negativas ético-normativas	2.02	1.75	4.13	558.57	.000***
Factor 4 Aceptación Social	2.88	2.86	.207	534.35	.836

*p≤.05 **p≤.01 ***p≤.001

Fuente: elaboración propia.

3.3. Emociones hacia personas con discapacidad por sexo

Para esta escala los resultados obtenidos mostraron diferencias estadísticamente significativas en el factor: I Emociones Positivas ($t_{(560)} = -5.47$; $p=.000$) en donde las mujeres ($M = 3.22$), presentaron una media más alta. Es decir, las mujeres presentaron más emociones positivas (amor, satisfacción, confianza, alegría, orgullo, interés, serenidad, placer, preocupación) hacia las personas con discapacidad.

Tabla 4. Análisis de diferencias por sexo para los factores de la escala de emociones individuales hacia las personas con discapacidad

Factores	M Hombres	M Mujeres	t	gl	Prob.
Factor I Emociones positivas	2.82	3.22	-5.47	560	.000***
Factor II Emociones negativas coléricas	1.75	1.74	.227	560	.820

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Fuente: elaboración propia.

Para conocer la relación entre la distancia social, las creencias estereotípicas y las emociones se obtuvo la correlación Producto Momento de Pearson entre cada una de ellas. Es importante señalar que el análisis se realizó para hombres y mujeres.

3.4. Relación entre la distancia social y las creencias estereotípicas hacia las personas con discapacidad por sexo

En la tabla 5 se puede apreciar, en cuanto a la relación entre la distancia social y las creencias estereotípicas, que las creencias positivas que muestran una disposición a cohabitar ($r = .141$; $p = .05$) y a tener como amigo ($r = .121$; $p = .05$), son las únicas correlaciones significativas para el caso de los hombres. Es decir, los hombres que presentan creencias positivas tienden a presentar más disposición a cohabitar o a tener como amigo a una persona que vive con discapacidad. Para el caso de las mujeres no se presenta ninguna correlación entre la distancia social y las creencias positivas.

Por otra parte, se encontró que las creencias negativas correlacionan con la distancia social en todos los casos, para ambos sexos. Para los hombres se encontró que las creencias negativas correlacionaron de manera negativa con la intención conductual a cohabitar ($r = -.204$; $p = .01$), a tener como amigo ($r = -.276$; $p = .01$), a trabajar en la misma oficina ($r = -.264$; $p = .01$), a vivir en el mismo vecindario ($r = -.233$; $p = .01$) y a saludar como conocida a una persona que vive con discapacidad ($r = -.246$; $p = .01$). Es decir, los hombres que presentan creencias negativas tienden a presentar menor intención conductual a tratar como conocidos, a vivir en el mismo vecindario, a trabajar en la misma oficina, a tener un amigo o amiga y estar dispuesto a cohabitar con alguna persona que vive con discapacidad. Adicionalmente, se encontró una relación estadísticamente significativa positiva entre las creencias negativas y la disposición a excluir del vecindario ($r = .249$; $p = .01$) y la disposición a excluir del país ($r = .164$; $p = .01$) es decir, los hombres que

presentan creencias negativas tienden a presentar mayor intención conductual a excluir de su vecindario o del país a personas que viven con discapacidad.

Para las mujeres se encontró que las creencias negativas correlacionan de manera negativa con la intención conductual a cohabitar ($r = -.229$; $p = .01$), a tener como amigo ($r = -.266$; $p = .01$), a trabajar en la misma oficina ($r = -.231$; $p = .01$), a vivir en el mismo vecindario ($r = -.316$; $p=.01$) y a saludar como conocida a una persona que vive con discapacidad ($r = -.311$; $p = .01$). Es decir, las mujeres, al igual que los hombres que presentan creencias negativas, tienden a presentar menor intención conductual a tratar como conocidos, a vivir en el mismo vecindario, a trabajar en la misma oficina, a tener un amigo o amiga y estar dispuesto a cohabitar con alguna persona que vive con discapacidad. Adicionalmente, se encontró una relación estadísticamente significativa positiva entre las creencias negativas y la disposición a excluir del vecindario ($r = .312$; $p=.01$) y la disposición a excluir del país ($r = .312$; $p=.01$). Es decir, las mujeres que presentan creencias negativas tienden a presentar mayor intención conductual a excluir de su vecindario o del país a personas que viven con discapacidad.

Tabla 5. Matriz de correlación entre distancia social y creencias hacia las personas que viven con discapacidad, por sexo

	Creencias positivas		Creencias negativas	
	H	M	H	M
Cohabitaría	.141*	.028	-.204**	-.229**
Tendría como amigo	.121*	.022	-.276**	-.266**
Trabajaría	.047	.007	-.264**	-.231**
Viviría	.074	-.080	-.233**	-.316**
Saludaría como conocido	-.033	-.076	-.246**	-.311**
Excluiría del vecindario	.078	.067	.249**	.312**
Excluiría del país	.052	.052	.164**	.312**

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$
Fuente: elaboración propia.

3.5. Relación entre las emociones y la distancia social hacia las personas con discapacidad por sexo

En la tabla 6 se puede observar que, tanto en hombres como en mujeres, las emociones positivas correlacionaron de manera positiva con la disposición a cohabitar, a tener como amigo, a trabajar en la misma oficina, a vivir en el mismo vecindario y a saludar como conocida a una persona que vive con discapacidad. Es decir, las personas que presentan emociones positivas tienden a presentar mayor intención conductual a tratar como conocidos, a vivir en el mismo vecindario, a trabajar en la misma oficina, a tener un amigo o amiga y estar dispuesto a cohabitar con alguna persona que vive con discapacidad.

Por otra parte, se encontró que las emociones negativas correlacionaron de manera negativa con la disposición a cohabitar, a tener como amigo y a trabajar en la misma oficina, tanto para hombres como para

mujeres. Es decir, las personas que presentan emociones negativas tienden a presentar menor intención conductual a trabajar en la misma oficina, a tener un amigo o amiga y estar dispuesto a cohabitar con alguna persona que vive con discapacidad. Para el caso de las mujeres, las emociones negativas correlacionaron de manera negativa con la disposición a vivir en el mismo vecindario ($r = -.124$; $p = .05$).

Finalmente, para los hombres se encontraron correlaciones positivas entre las emociones negativas y la intención conductual a excluirlos del vecindario ($r = .223$; $p = .000$) y con excluirlos del país ($r = .126$; $p = .05$). Es decir, las personas que presentan emociones negativas tienden a presentar mayor intención conductual a excluir del vecindario y del país a las personas que viven con discapacidad.

Tabla 6. Matriz de correlación entre emociones y distancia social hacia las personas que viven con discapacidad, por sexo

	Emociones positivas		Emociones negativas Coléricas	
	H	M	H	M
Cohabitaría	.167**	.249***	-.116*	-.163**
Tendría como amigo	.203***	.257***	-.216***	-.167**
Trabajaría	.191***	.260***	-.172**	-.159**
Viviría	.231***	.182**	-.097	-.124*
Saludaría como conocido	.200***	.168**	-.035	-.101
Excluiría del vecindario	-.050	-.071	.223***	.097
Excluiría del país	-.047	.047	.126*	.093

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

Fuente: elaboración propia.

3.6. Relación entre las creencias estereotípicas y las emociones hacia las personas con discapacidad por sexo

En la tabla 7 se puede notar que, tanto para hombres como para mujeres, existen correlaciones positivas entre el Factor 1 Creencia Positivas Sociopersonales afiliativas, ético-normativas e instrumentales y las emociones positivas. Es decir, quienes presentan dichas creencias tienden a presentar emociones positivas. Para el Factor 2 Creencias Negativas Sociopersonales afiliativas, instrumentales e indeseabilidad social se encontró una correlación negativa con las emociones positivas, para el caso de las mujeres ($r = -.150$; $p = .05$) y se encontraron correlaciones positivas para ambos sexos con las emociones negativas. Es decir, quienes presentan creencias negativas sociopersonales tienden a sentir emociones negativas hacia las personas con discapacidad. Por su parte el Factor 3 Creencias Negativas ético-normativas correlaciona negativamente con las emociones positivas y correlaciona positivamente con las emociones negativas coléricas, tanto para hombres como mujeres. Es decir, quienes presentan creencias negativas ético-normativas tienden a sentir emociones negativas hacia las personas con discapacidad. Finalmente, el Factor 4 Aceptación Social correlaciona positivamente con las emociones positivas solo para el caso de los hombres ($r = .167$; $p = .01$).

Tabla 7. Matriz de correlación entre creencias estereotípicas y emociones hacia las personas que viven con discapacidad, por sexo

	Emociones positivas		Emociones negativas coléricas	
	H	M	H	M
Factor 1 Creencias Positivas Sociopersonales afiliativas, ético-normativas e instrumentales	.376***	.285***	.071	.030
Factor 2 Creencias Negativas Sociopersonales afiliativas, instrumentales e indeseabilidad social	-.143	-.150*	.223***	.251***
Factor 3 Creencias Negativas ético-normativas	-.160**	-.128**	.226***	.154**
Factor 4 Aceptación Social	.167**	.100	.050	-.039

*p≤.05 **p≤.01 ***p≤.001
Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

Los resultados mostraron que, en la escala de creencias estereotípicas hacia la discapacidad, los hombres presentaron más creencias negativas hacia dicho grupo. En la escala de emociones, son las mujeres quienes presentaron más emociones positivas hacia las personas con discapacidad. Y finalmente, en la escala de distancia social, son las mujeres quienes manifiestan estar más dispuestas a la convivencia cercana con personas con discapacidad y menos dispuestas a la exclusión.

Algunas conclusiones apuntan que, con respecto a las creencias estereotípicas hacia las personas con discapacidad, en esta investigación se encuentran resultados similares a los reportados por Polo *et al.* (2011), Suriá (2011), Lissi *et al.* (2009), Moreno *et al.* (2006), Gómez e Infante (2004) y Upton y Harper (2002), en tanto las actitudes suelen ser positivas o favorables por parte de estudiantes universitarios hacia personas con discapacidad. Sin embargo, a diferencia de este estudio y de otras investigaciones como las realizadas por Rizzo y Vispoel (1991), Duchane y French (1998), Iglesias y Polanco (2009), y Moreno *et al.* (2006), quienes no encuentran diferencias por sexo, en esta investigación sí se observan diferencias significativas en cuanto a las actitudes ante las personas con discapacidad en función del sexo.

Existen trabajos como los desarrollados por Findler *et al.* (2007), Upton y Harper (2002) y Aloia *et al.* (1980) que sustentan que las mujeres tienen una mayor aceptación y actitud positiva que los hombres hacia las personas con discapacidad. Una interpretación de estos resultados se sustenta en que se ha asociado a las mujeres, desde los procesos de construcción de género, con características como el ser más protectoras de las personas desvalidas, maternales y sensibles (Hernández *et al.*, 1998), además de que se las ha retratado como cálidas y orientadas a la gente (Williams y Best, 1990).

De manera adicional, los resultados evidencian la existencia de una relación positiva entre el tener creencias positivas hacia las personas con discapacidad, sentir emociones positivas y la disposición a cohabitar, además de una relación negativa entre las creencias positivas y la intención de cohabitar, de tener amigos, de trabajar en la misma oficina, de vivir en el mismo vecindario y de saludar a alguna persona con discapacidad, y una relación positiva entre creencias negativas, emociones negativas y disposición a excluir del vecindario y país.

De acuerdo con Espinosa *et al.*, (2007) las emociones son conceptualizadas como patrones adaptativos básicos. Las emociones básicas influyen directamente en lo que es percibido por los sentidos, afectando todo el procesamiento de información subsiguiente y las acciones derivadas del mismo (Izard, 1991). En este sentido, las respuestas emocionales frente a personas de distintos grupos sociales estarán mediadas por la empatía o preocupación por los demás (Espinosa *et al.*, 2007).

De acuerdo con los resultados obtenidos en esta investigación, las personas que presentan emociones positivas tienden a presentar mayor intención conductual a tratar como conocidos, a vivir en el mismo vecindario, a trabajar en la misma oficina, a tener un amigo o amiga y estar dispuesto a cohabitar con alguna persona que vive con discapacidad. También tienden a presentar menor intención conductual a excluir de su vecindario a personas que viven con discapacidad. Por otra parte, las personas que presentan emociones negativas tienden a presentar mayor intención conductual a excluir del vecindario y del país a las personas que viven con discapacidad y menor intención conductual para cohabitar, tener como amigo y trabajar en la misma oficina que alguna persona que vive con discapacidad. Destaca que la presencia de emociones negativas coléricas se relaciona con la intención conductual a la exclusión. Es interesante destacar que el tener emociones positivas disminuye la disposición a excluir, sin importar el sexo.

Para el caso de los hombres, las creencias positivas se relacionan con la disposición a cohabitar y a tener amigos con discapacidad. Los hombres y mujeres que presentan creencias negativas tienden a presentar menor intención conductual a convivir y mayor intención conductual a excluir a las personas con discapacidad.

Los hombres que presentan emociones negativas coléricas tienden a presentar mayor intención conductual a excluir a personas que viven con discapacidad. Entre las consecuencias psicológicas de la exclusión cabe mencionar, según un conjunto de expertos consultados por Tezanos (1999), la pérdida de la autoestima, la ruptura de los vínculos entre el individuo y la sociedad, el deterioro físico y psíquico, así como un aumento de la agresividad y las relaciones violentas. Asimismo, desde un punto de vista psicosocial, los grupos excluidos tienen muchas probabilidades de desarrollar una identidad social negativa y de ser estigmatizados (Molero *et al.*, 2001). De acuerdo con Arteaga y Lara (2004), es primordial analizar los condicionantes estructurales que favorecen la existencia de actitudes negativas, analizar la forma en que los distintos grupos le dan sentido a las desigualdades sociales, así como evaluar el papel de las instituciones para la reproducción de las actitudes, sean éstas positivas o negativas.

Entendiendo que las actitudes sean constructos psicosociales sobre los que una formación transversal puede incidir positivamente (Moneo y Anaut, 2017), sin duda la formación de los futuros profesionales para la superación de toda creencia estereotípica, emociones negativas e intenciones conductuales de exclusión dirigida hacia las personas con discapacidad cobra relevancia central en tanto son ellos quienes

materializarán o harán posible la inclusión o la exclusión social. Desde un modelo social, el problema de la discapacidad no está en el individuo sino en la sociedad que lo rodea, por lo que se requiere de procesos de rehabilitación de una sociedad, que ha de ser concebida y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas, gestionando las diferencias e integrando la diversidad (Victoria, 2013). Así, podemos estar de acuerdo con Moneo y Anaut (2017) cuando afirman que el reto de la inclusión está presente tanto dentro como fuera de las universidades y, por tanto, la formación en materia de discapacidad a lo largo de la vida académica es la base para facilitar la igualdad de oportunidades, la no discriminación y la inclusión social. Dicha formación contribuiría a que las personas con discapacidad puedan ejercer su derecho a la educación y satisfacer las necesidades de su aprendizaje, considerando el contexto social y favoreciendo la integración con las personas que las rodean, de tal manera que se elimine la marginación y discriminación (García, 2013).

En futuros trabajos sería importante estudiar las actitudes positivas y negativas hacia las personas con discapacidad en muestras más amplias y con la inclusión de otras variables que han resultado relevantes en otros estudios realizados en diferentes partes del mundo como el género, la edad, el tipo de formación profesional, así como el contacto con personas que viven con alguna discapacidad y las actitudes hacia personas con discapacidades específicas. Además de que, de acuerdo con Garzón *et al.* (2016), con la finalidad de lograr una educación de calidad para todos en contextos inclusivos, es importante que también el personal docente tenga actitudes positivas hacia las personas con discapacidad y la inclusión, reconociendo la diferencia y la diversidad como valores de la educación.

A partir de los resultados obtenidos en esta investigación se recomienda desarrollar diversas líneas de trabajo como el diseñar e implementar programas socioeducativos que contribuyan a la reducción de actitudes negativas (creencias estereotípicas negativas, emociones negativas e intenciones de exclusión) hacia las personas con discapacidad y hacia los diversos grupos sociales que han sido y continúan siendo estigmatizados y excluidos en la sociedad actual. Lo anterior se sustenta en que existen trabajos que ponen en evidencia que el recibir información a lo largo de la formación universitaria podría ser uno de los aspectos determinantes en cuanto a las actitudes (Reina, 2003), reconociendo que las actitudes negativas son el primer elemento que puede facilitar o dificultar el proceso de integración e inclusión de alumnos con necesidades educativas especiales en educación superior, siendo necesario contar con instrumentos válidos y fiables (Bausela, 2009). De acuerdo con Ocampo (2010), habrá que reflexionar sobre las barreras simbólicas e interpretativas-culturales presentes en cada institución de educación superior, ya que éstas podrían favorecer o dificultar la puesta en marcha de estrategias que contribuyan activamente al ejercicio del derecho de estudiantes en situación de discapacidad. De acuerdo con Cruz y Casillas (2017) existen instituciones de educación superior en México donde por política institucional se ha creado un programa específico en atención a los alumnos con discapacidad, con objetivos precisos dirigidos a la inclusión de este grupo. Ejemplo de ello son la Universidad Nacional Autónoma de México, la Universidad Veracruzana, la Universidad Autónoma de Tlaxcala, la Universidad Autónoma de San Luis Potosí y la Universidad Autónoma de Nuevo León. Sin duda, se requiere de la suficiente sensibilidad en la gestión de las instituciones de educación superior para la adopción de medidas formativas dirigidas a toda la comunidad universitaria (Rodríguez-Martín y Álvarez-Arregui, 2015).

Referencias bibliográficas

- Aguado, A. L. (1995): *Historia de las deficiencias*. Madrid: Escuela Libre Editorial. Colección Tesis y Proxis.
- Aguado, A. L. y Alcedo, M. A. (1999): "La Escala de Valoración de Términos Asociados con Discapacidad en una muestra de EGB". *Análisis y Modificación de Conducta*, 25 (103): 783-806.
- Aguado, A. L. et al. (2004): "Programas de cambio de actitudes ante la discapacidad". *Psicothema*, 16 (4): 667-673.
- Aguilar, M. L. (2010): "Discapacidad: entre el estigma y la comunidad". *Integra educativa*, IV (2): 205-216.
- Allport, G. W. (1954): *The nature of Prejudice*. Oxford: Addison-Wesley.
- Aloia, G. F. et al. (1980): "Physical education teachers' initial perceptions of handicapped children". *Mental Retardation*, 18 (1): 85-87.
- Ammerman, R. T. (1997): "Nuevas tendencias en investigación sobre discapacidad". En *II Jornadas Científicas de Investigación sobre Personas con Discapacidad*, Conferencia llevada a cabo en la Universidad de Salamanca.
- Araya-Cortés, A. et al. (2014): "Actitud de universitarios hacia las personas con discapacidad". *Educación y Educadores*, 17 (2): 289-305.
- Arteaga, N. y Lara, V. L. (2004): "Violencia y distancia social: una revisión". *Papeles de Población*, 10 (40): 169-191.
- Bausela, H. E. (2009): "Actitudes hacia la discapacidad: estudio de algunas propiedades psicométricas en una muestra de universitarios mexicanos". *Revista Iberoamericana de Educación*, 49 (6): 1-9.
- Biernat, M. y Crandall, C. S. (1993): "Racial Attitudes", en Robinson, J. P. et al. (eds.): *Measures of Political Attitudes*. San Diego: Academic press.
- Bogardus, E. S. (1947): "Measurement of Personal-Group Relations". *Sociometry*, 10 (4): 306-311.
- Bueno, A. (2010): "Una mirada ilusionada al futuro de los servicios de apoyo a la discapacidad en la Universidad. Buenas prácticas de apoyo a la discapacidad en la universidad", en Bueno, A.: *Buenas prácticas durante los estudios universitarios en la recepción de información* (tesis doctoral). Editorial CEE Limencop, Alicante.
- Cruz, R. y Casillas, M. (2017): "Las instituciones de educación superior y los estudiantes con discapacidad en México". *Revista de la Educación Superior*, 46 (181): 37-53.
- Delgado, A. (2015): "Estrategias psicosociales para el cambio de actitud hacia personas discriminadas por su discapacidad o trastorno mental". *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2): 27-39.
- Duchane, K. A. y French, R. (1998): "Attitudes and grading practices of secondary physical educators in regular education settings". *Adapted Physical Activity Quarterly*, 15: 370-380.
- Echeverría, R. (2013): *Prejuicios de universitarios hacia las personas indígenas mayas* (tesis de doctorado). Centro de Estudios, Clínica e Investigación Psicológica, Campeche (México).
- Encuesta Nacional sobre Discriminación en México, Enadis 2010 (2011): *Resultados Generales*. México: Consejo Nacional Para Prevenir la Discriminación.
- Encuesta sobre discriminación en la Ciudad de México (2013): *Encuesta en viviendas Principales resultados*. Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación en la Ciudad de México, México.

- Espinosa, A. *et al.* (2007): "Estereotipos, prejuicios y exclusión social en un país multiétnico: el caso peruano". *Revista de Psicología*, XXV (2): 295-338.
- Fernández, P. (2009): *Compendio sobre violencia de género y factores de discriminación en la mujer con discapacidad*. Valencia: Editorial Tirant lo Blanch.
- Findler, L. *et al.* (2007): "The multidimensional attitudes scale toward persons with disabilities (MAS)". *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 50: 166-177.
- García, M. T. (2013): *Estudiantes con discapacidad en la Universidad de Guadalajara, México* (tesis no publicada). Universidad de Oviedo.
- García, L. G. A. y Hernández, O. S. (2011): "Actitudes hacia la discapacidad de jóvenes y adultos de Chiapas". *Universitas Psychologica*, 10 (3): 817-827.
- Garzón, P. *et al.* (2016): "Inclusión educativa. Actitudes y estrategias del profesorado". *Revista Española de Discapacidad*, 4 (2): 25-45.
- Gómez, V. e Infante, M. (2004): "Actitudes de los estudiantes de educación hacia la integración de personas con discapacidad y hacia la educación multicultural". *C&E: Cultura y Educación*, 4 (16): 371-383.
- Hernández, R. *et al.* (1998): *Metodología de la investigación*. México: Mc Graw Hill.
- Iglesias, D. E. y Polanco, V. (2009): *Determinantes de la actitud hacia la discapacidad de personas sin discapacidad en pequeñas empresas*. Caracas: Universidad Católica Andrés Bello.
- Instituto Nacional de Estadística y Geografía (2014): *Encuesta Nacional de la Dinámica Demográfica*. México: INEGI.
- Izard, C. E. (1991): *The psychology of emotions*. Nueva York: Plenum.
- Jarvis, C. y French, R. (1990): "Attitudes of physical educators toward the integration of handicapped students". *Perceptual and motor skills*, 70: 899-902.
- Lissi, M. *et al.* (2009): "Inclusión y discapacidad en contextos universitarios: la experiencia del PIANE-UC". *Revista Calidad en la Educación (CSE)*, (30): 306-324.
- Molero, F. *et al.* (2001): "Inmigración, prejuicio y exclusión social: reflexiones en torno a algunos datos de la realidad española". *International Journal of Psychology and Psychological Therapy*, 1 (1): 11-32.
- Morales, J. F. y Moya, M. C. (1996): *Tratado de Psicología Social. Volumen I: Procesos básicos*. Madrid: Síntesis.
- Moneo, B. A. y Anaut, S. (2017): "Inclusión del alumnado con discapacidad en los estudios superiores. Ideas y actitudes del colectivo estudiantil". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (2): 129-148.
- Moreno, F. J. *et al.* (2006): "Actitudes ante la discapacidad en el alumnado universitario matriculado en materias afines". *Revista Iberoamericana de Educación*, 40 (5): 1-12.
- Ocampo, A. (2010): *Hacia la Reivindicación de la Escuela Inclusiva*. Sevilla: Asociación Andaluza por la Innovación Educativa.
- Organización de Naciones Unidas, ONU (2006): *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>, acceso 28 de mayo de 2018.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2011): *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta: OMS-Banco Mundial.

- Polo, M. T. et al. (2011): "Estudio de las actitudes de estudiantes de Ciencias Sociales y Psicología: relevancia de la información y contacto con personas discapacitadas". *Universitas Psychologica*, 10 (1): 113-123.
- Primera Encuesta Nacional de Discriminación en México (2005): *Primera Encuesta Nacional de Discriminación en México*. México: Secretaría de Desarrollo Social-Consejo Nacional para Prevenir la Discriminación.
- Reina, R. (2003): "Propuesta de intervención para la mejora de actitudes hacia personas con discapacidad a través de actividades deportivas y recreativas". *Revista digital*, 9 (59).
- Rizzo, T. L. y Vispoel, W. P. (1991): "Physical educators' attributes and attitudes toward teaching students with handicaps". *Adapted Physical Activity Quarterly*, 8: 4-11.
- Rodríguez-Bailón, R y Moya Morales, M. (2003): "La diferencia percibida en valores como proceso vinculado, a las relaciones intergrupales de payos y gitanos". *Psicothema*, 15 (2): 176-182.
- Rodríguez-Martín, A. y Álvarez-Arregui, E. (2015): "Universidad y discapacidad, Actitudes del profesorado y de estudiantes". *Perfiles Educativos*, XXXVII (147): 86-102.
- Rueda, J. F. y Navas, M. (1996): "Hacia una evaluación de las nuevas formas de prejuicio racial: Las actitudes sutiles del racismo". *Revista de Psicología Social*, 11 (2): 131-149.
- Ruiz, J. (2005): "La Discapacidad como estigma: un análisis psicosocial del afrontamiento del empleo de las personas con discapacidad física". *REDSI: Revista especializada en formación y empleo de los colectivos en riesgo de exclusión*, 6: 1-27.
- Ruiz, J. y Moya, M. (2007): "El estudio de la discapacidad física desde la Psicología Social". *Revista de Psicología Social*, 22 (2): 177-198.
- Sevilla, D. E. et al. (2014): "Formación laboral como proceso de inclusión de personas con discapacidad intelectual", en Cárdenas Aguilar, T. J. y Barraza Macías, A. (comps.): *Los sujetos de la educación especial: alumnos, maestros y autoridades. Investigación en México*. Durango: Universidad Pedagógica de Durango y Red Durango de Investigadores Educativos.
- Soder, M. (1990): "Prejudice or Ambivalence? Attitudes toward Persons with Disabilities". *Handicap and Society*, 5 (3): 227-241.
- Soler, A. et al. (2008): "Discapacidad y dependencia: Una perspectiva de género". En *XI Jornadas de Economía Crítica, eco cri 2008*. Ponencia llevada a cabo en las Jornadas de la Universidad de Granada, PUC Minas Gerais y Universitat de València, Santa Fe (Argentina).
- Suriá, R. (2011): "Comparative analysis of student's attitudes toward their classmates with disabilities". *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 9: 197-216.
- Tezanos, J. F. (1999): *Tendencias en desigualdad y exclusión social: Tercer Foro sobre Tendencias Sociales*. Madrid: Sistema.
- UNICEF (2013): *Estado Mundial de la Infancia 2013 Niñas y niños con discapacidad*. Nueva York: Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF).
- Upton, T. y Harper, D. (2002): "Multidimensional disability attitudes and equitable evaluation of educational accommodations by college students without disabilities". *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 15: 115-130.
- Verdugo, M. A. et al. (1994): *Actitudes hacia las personas con minusvalía*. Madrid, Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.

Victoria, J.A. (2013): Hacia un modelo de atención a la discapacidad basado en los derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, XLVI (138): 1093-1109.

Williams, J. E. y Best, D. L. (1990): *Measuring Sex Stereotypes: a Multination Study*. Newbury Park: Sage.

Prevalencia del riesgo de alteraciones en el desarrollo neuroconductual en una población de lactantes de México en 2012

Prevalence of the risk of alterations in neurobehavioral development in a population of lactating children in Mexico in 2012

Resumen

El objetivo de este estudio fue determinar la prevalencia del riesgo para alteraciones del desarrollo de lactantes de una región del sureste de México, utilizando el instrumento de valoración neuroconductual del desarrollo del lactante VANEDELA. Los niños identificados fueron aptos para recibir estimulación temprana o rehabilitación. Se estudiaron 118 lactantes con edades de 1 a 24 meses, con un promedio de 6,4 meses, con riesgo leve para alteración en un 34%, riesgo alto en un 7% de los lactantes y el 59% desarrollo normal. En la valoración de conductas del desarrollo, la mayor prevalencia de afectación se presentó en áreas de los sistemas motor fino (27,3%) y cognoscitivo, lenguaje en un 25% en todas las etapas. El 12% de lactantes de 4 meses presentó reacciones del desarrollo ausentes y un 6% de la muestra tuvo signos de alarma, razón por la que fueron remitidos para valoración en el laboratorio de rehabilitación. La prueba VANEDELA fue suficientemente precisa para determinar el riesgo de alteraciones del desarrollo neuroconductual, siendo un test tamizaje utilizado en población aparentemente sana y para sugerir programas integrales de atención temprana o fortalecer los existentes.

Palabras clave

Desarrollo infantil, evaluación, lactante, prevalencia.

Abstract

The aim of this study was to determine the prevalence of risk for disorders of neurobehavioral development of lactating children living in the southeastern region of Mexico, through the use of the test of lactating children neurobehavioral development VANEDELA. The identified children were able to receive early stimulation or rehabilitation. A total of 118 infants aged 1 to 24 months were studied, with an average of 6.4 months, with a slight risk for alteration in 34%, high risk in 7% of infants and 59% normal development. In the assessment of developmental behaviors, the highest prevalence of involvement appeared in areas of fine motor systems (27.3%) and cognitive systems, language by 25% in all stages. 12% of 4-month-old infants presented absent developmental reactions and 6% of the sample had signs of alarm, which is why they were referred for assessment in the rehabilitation laboratory. The VANEDELA test was sufficiently precise to determine the risk of alterations in neurobehavioral development, being a screening test used in apparently healthy population and to suggest comprehensive programs of early attention or strengthen existing ones.

Keywords

Infant development, evaluation, infant, prevalence.

Livet Rocío Cristancho González

<lcristancho968@puce.edu.ec>

Pontificia Universidad Católica del Ecuador. Ecuador

Enrique Núñez Lara

Universidad Autónoma del Carmen. México

Martha Patricia Kent Sulú

Universidad Autónoma del Carmen. México



Para citar:

Cristancho, L. R. *et al.* (2018): "Prevalencia del riesgo de alteraciones en el desarrollo neuroconductual en una población de lactantes de México en 2012". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 241-255.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.12>>

Fecha de recepción: 01-05-2017

Fecha de aceptación: 09-03-2018



1. Introducción¹

El término 'desarrollo' ha sido definido desde los postulados de Darwin (Salgado, 2007) como el proceso progresivo caracterizado por el incremento de funciones y su mayor coordinación; se refiere a transformaciones globales que conducen a la adaptación. La evolución adecuada del desarrollo no se realiza rígida ni estereotipada, existen variaciones individuales dependiendo del proceso de maduración del sistema nervioso central (SNC) y de la influencia del macro y microambiente, que facilitan o no el pleno desarrollo del niño (Schapira, 2007). Cualquier perturbación de las funciones del SNC es signo trascendente de una disfunción (Iceta y Yoldi, 2002), por lo cual es necesario valorar adecuadamente el desarrollo psicomotor de los niños para detectar tempranamente la disfunción.

La supervisión del desarrollo psicomotor abarca un campo ampliamente estudiado. Las recomendaciones para la valoración del desarrollo muestran la necesidad de contar con referentes adecuados en aspectos conductuales para diferentes momentos del desarrollo. Para esto se cuenta con un grupo de pruebas de tamizaje que establecen la relación de las conductas del desarrollo que experimenta el niño, comparándolas con lo esperado para la edad (Bolaños *et al.*, 2006; González *et al.*, 2013; Salazar *et al.*, 2006; Sánchez *et al.*, 2014; Fernández Carrocera *et al.*, 1999) y buscan diferenciar sujetos normales de sujetos con alteración, a escala internacional. Algunas son el test de Denver II, el Clinical Adaptive Test/Clinical Linguistic Auditory Milestone Scale (CAT/CLAMS), Ages & Stages Questionnaires (ASQ) (Sánchez *et al.*, 2014). En México se cuenta con la Prueba de Valoración Neuroconductual del Desarrollo del Lactante (VANEDELA) y el Perfil de Conductas del Desarrollo. Estos dos últimos están adaptados para la población latina y se han utilizado en numerosos estudios que validan su aplicación (Alvarado *et al.*, 2013; Bolaños *et al.*, 2006; Sánchez *et al.*, 2014).

Para el presente estudio se utilizó la prueba VANEDELA, ya que tiene aplicación importante en Latinoamérica en virtud de su adecuación a los patrones culturales de países latinos, fue validada y probada con población mexicana. Adicionalmente, se considera una prueba de sencilla aplicación, no requiere para su uso de una gran infraestructura y permite entrenar a la madre o al cuidador del menor para que sean valoradas las conductas del lactante de acuerdo con las etapas del desarrollo.

En México, según pruebas de tamizaje se reportan prevalencias de 14,4 al 20% de riesgo de alteraciones del neurodesarrollo (Alvarado *et al.*, 2013). Estas comúnmente son detectadas durante la consulta de pediatría a manera de filtro, es decir, no por la práctica rutinaria de una prueba de tamizaje para la medición del desarrollo, un alto número de casos transitan a la edad preescolar con las dificultades que van a interferir con su desempeño escolar (Alvarado *et al.*, 2013). Así mismo, el 2% de los nacimientos al año están en riesgo de presentar algún tipo de alteración o discapacidad de tipo motriz (INEGI, 2010) debido a la edad de la madre y a las condiciones sociales y económicas prevalecientes en este sentido en el sureste de México, ya que el 35% de los nacimientos al año se dan en madres menores de 18 años (Instituto Nacional de Salud Pública, 2012).

1. Un agradecimiento especial a los estudiantes de la Licenciatura en Terapia Física, tercer semestre, de la Universidad Autónoma del Carmen (Ciudad del Carmen, México) que participaron en la realización de este estudio, así como al Hospital General Doctora María del Socorro Quiroga Aguilar y a la guardería Baby Delfín de Ciudad del Carmen, por su apoyo durante todo el proceso de la investigación. Especialmente, agradecimiento a los padres que permitieron la valoración de los niños e hicieron parte del estudio.

La inclusión de pruebas tamiz para la detección rápida de trastornos del desarrollo puede ser una práctica rutinaria en servicios de rehabilitación o estimulación temprana. El presente estudio contribuye a mostrar la importancia de la detección a través de instrumentos validos de valoración o tamizaje (Sánchez *et al.*, 2014; Alvarado *et al.*, 2013; Bolaños *et al.*, 2015; Pelayo *et al.*, 2015), con el fin de que los resultados obtenidos puedan servir de base para la estructuración de futuros programas de atención temprana.

2. Material y Métodos

Estudio observacional, descriptivo y transversal, se enfocó en la población infantil lactante de 1 a 24 meses de edad, con una muestra aleatoria de 145 niños de los servicios de salud del Hospital General de Ciudad del Carmen (Campeche, México) de febrero a noviembre de 2012. Se consideraron para la evaluación los lactantes que habiendo nacido en los hospitales, acudieron a controles mensuales de pediatría los días que los estudiantes de terapia física asistían al hospital y algunos lactantes remitidos por el área de hospitalización pediátrica. Sin embargo, solo se incluyeron los menores cuyos padres aceptaron la evaluación y firmaron el consentimiento informado. Así mismo, se incluyeron 26 niños de la guardería de la Universidad Autónoma de Ciudad del Carmen.

Se utilizaron como criterios de exclusión niños que en el momento de la evaluación tuviesen cualquier tipo de enfermedad latente, o sobre los que en pediatría se informara de que no se encontraban en condiciones para responder fielmente a los reactivos, así como niños que asistieron a la consulta con un familiar diferente a sus padres, pues se requería la información del cuidador (a estos niños se les programó una cita posterior). Otro criterio fue el de presentar una discapacidad.

Los criterios de inclusión fueron niños en buen estado de salud, es decir, que estuvieran en la consulta externa de pediatría para control y no para manejo de una situación de enfermedad, por cuanto estos niños se presumía que no responderían adecuadamente a la prueba (sin embargo fueron programados para una cita posterior). Otro criterio fue presentarse con uno de sus padres y tener entre 1 y 24 meses de edad.

Se incluyó como prueba de evaluación VANEDELA, considerando que el objetivo del estudio fue demostrar la prevalencia de riesgo para alteraciones en el desarrollo en un grupo aleatorio de población considerada sana. Sin embargo para casos con un riesgo alto de alteración se remitió al laboratorio de rehabilitación en donde podría ser evaluado con pruebas más específicas de diagnóstico según la edad.

La prueba de tamizaje VANEDELA, en su primera versión, fue diseñada para población mexicana en el periodo de 1983 a 1985 por un grupo de investigadores del Instituto de Neurodesarrollo de la Universidad Autónoma Metropolitana de Xochimilco. Dicho instrumento ha servido en numerosos estudios dirigidos por los autores y actualmente tiene una aplicación importante en Latinoamérica por las características mismas de la prueba, como la facilidad de manejo y su adecuación a los patrones culturales de países latinos. Consta de criterios estandarizados en edades de corte, 1, 4, 8, 12, 18 y 24 meses, con cuatro categorías de evaluación como son la valoración somatométrica, conductas del desarrollo, reacciones del desarrollo y signos de

alarma. Las calificaciones son nominales de presente o ausente, para una puntuación de 0 a 10, y en porcentajes de 0 a 100, considerando que una calificación menor o igual a 70 % es indicativa de alteración en la conducta del desarrollo. En cuanto a las reacciones del desarrollo se evalúan como presentes o ausentes también, y en los signos de alarma la calificación es el registro del signo que se ha presentado. Después de una calificación global, todo niño que no cumpla con los parámetros del desarrollo para la edad debe ser remitido a atención primaria y aquellos que tengan una calificación igual o menor a 70 deben ser canalizados a una valoración y manejo especializado adecuado a la alteración presente (Chávez *et al.*, 2012).

El instrumento fue la prueba VANEDELA. No puede ser usado como instrumento de diagnóstico para alteraciones del desarrollo, ni permite evaluar fuera de las edades de corte, observa factores relevantes del desarrollo e incluye manifestaciones conductuales que presentan los niños bajo condiciones óptimas. El instrumento consta de cuatro partes:

1. Evaluación somatométrica: ES.
2. Evaluación de conductas del desarrollo: CD.
3. Evaluación de las reacciones del desarrollo: RD.
4. Evaluación de los signos de alteración: SA.

Para la presente investigación se tomaron las variables de sexo, edad del niño y las variables de VANEDELA. Previo a la aplicación de la prueba se realizó un taller dirigido a los profesionales de pediatría, UCI neonatal, enfermería y administrativos del hospital para informar sobre objetivos y procedimientos del estudio, así como las etapas de la evaluación.

El estudio no contó con una nutricionista para la realización de la primera parte de la prueba, por lo tanto se realizó con énfasis en las tres últimas partes. La evaluación de conductas del desarrollo (CD), agrupa áreas como: alimentación, perceptivo auditivo, perceptivo visual, reflejos, postura antigravitatoria, motor grueso, deambulación, coordinación ojo-mano, motor fino, manipulación, emocional social, cognoscitivo, lenguaje expresivo y lenguaje receptivo. Las manifestaciones conductuales se distribuyen en 60 reactivos en total, 10 para cada una de las edades de corte: 1, 4, 8, 12, 18 y 24 meses. La evaluación de los 10 reactivos para cada lactante fue realizada a través de la observación directa del explorador. Cada reactivo contó con dos intentos para ver la respuesta y se calificó como positiva o presente (1) y negativa o ausente (0). La posición para la valoración fue la requerida por el reactivo realizada por un terapeuta encargado del estudio y un estudiante de Terapia Física. Los resultados en las CD son categorizados como: i) desarrollo normal, cuando los 10 indicadores o reactivos fueron positivos, ii) en duda cuando 8 o 9 indicadores son positivos y iii) anormal, cuando 7 o menos indicadores son positivos.

En cuanto a las reacciones del desarrollo (RD), correspondieron a la evaluación de reflejos que son necesarios para el paso de una etapa neuroconductual a otra permitiendo establecer patrones posturales específicos para cada edad de corte. Es así como al mes se valoró el reflejo de enderezamiento óptico laberíntico y el enderezamiento de la cabeza sobre el cuerpo; a los 4 meses el reflejo de Landau; a los 8 meses los reflejos de enderezamiento del cuerpo sobre el cuerpo, bilateral y el de reacciones de protección bilateral; a los 12 meses los reflejos de reacciones de protección hacia los lados y las reacciones de protección hacia atrás bilateral; a los 18 meses las reacciones de equilibrio sentado y en cuatro puntos, bilateral, y a los 24 meses

las reacciones de equilibrio de pie. Cada reflejo contó con dos intentos para su evaluación y se calificó como presente (P), ausente (A) y conducta alterada (CA), lo cual se identifica como signo de alteración.

Posteriormente se identificaron los signos de alarma (SA), que son determinadas conductas que reflejan inmadurez del sistema nervioso central y que están descritas en la prueba teniendo en cuenta los hitos del desarrollo (Sánchez *et al.*, 2015). En el siguiente cuadro se recopilaron algunos signos neurológicos de alarma durante los primeros 24 meses de vida, según la propuesta de Sánchez *et al.* (2015).

Cuadro 1. Signos neurológicos de alteración o de alarma durante los primeros 24 meses

Signos neurológicos de alteración
No realiza los hitos del desarrollo en las edades señaladas en la tabla 2, y se acompaña de otro signo de alarma.
Apneas, dejar de respirar por momentos cuando duerme, llora o se alimenta.
Alteraciones del sueño, no organiza horarios, apneas, movimientos anormales como asimetrías en los movimientos.
Se muestra irritable con frecuencia y hace berrinches prolongados.
Hipertono. Se percibe duro el tono muscular o cualquier alteración propia del tono.
Hipertono con posición de rana o extensión flácida. Escasa posición antigravitatoria.
Asinergia extensora de miembros inferiores con hipertono de extremidades inferiores y tijera.
Atrapamiento de patrones posturales reflejos, como posición de candelabro o esgrimista.
No se acomoda al regazo (0 a 3 m).
Interacciones pobres, como no responder con la mirada o balbuceos o sonrisas cuando le hablan.
No sonríe cuando le hablan o le cantan, no muestra interés.
Movimientos asimétricos en cara, tronco o extremidades en el movimiento espontáneo, tomar objetos, sentarse.
Demasiado quieto.
Convulsiones.
Temblores, clonos, movimientos atetósicos.
Asimetría en las pupilas.
Estrabismo (mayor de 2m).
Desviación de la mirada, nistagmos.
Pobre interacción visual y gestual con las personas u objetos.
No reacciona al sonido, no identifica la fuente de sonido, no responde a su nombre.
Se muestra indiferente a los juegos o los realiza de una forma estereotipada.
Movimientos estereotipados de balanceo o golpeteo.

Fuente: elaboración propia basada en Sánchez *et al.*, 2015.

La observación de los signos de alarma en el estudio se realizó a través de observación directa en las etapas de la evaluación y en todas las áreas del desarrollo como: alimentación, perceptual auditivo-visual, motor, emocional social, cognoscitivo, lenguaje y otros signos como convulsiones, asimetrías y alteraciones en los reflejos (Sánchez *et al.*, 2014). Al final de las tres etapas se califica la ponderación de los resultados de VANEDELA así:

- Normal: si tiene calificación en CD de 10, ninguna conducta refleja ausente y ningún signo de alarma.
- Dudoso: cuando el resultado de las CD es de 8 o 9, una RD ausente y un SA.
- Alterado: cuando el resultado de las CD es de 7 o menos, una RD ausente y más de un SA.

Para las variables obtenidas a partir de los puntajes de la prueba se calcularon medidas de tendencia central: media, valores mínimos y máximos y para las variables con respuestas dicotómica (Sí - No) se calculó el porcentaje de niños por respuesta. Cuando tres indicadores fueron rehusados o inaplicables por que el niño estuviera cansado, dormido, inquieto, irritable o con algún signo de alteración, se postergó la aplicación de la prueba.

Los datos obtenidos con la aplicación de la prueba fueron analizados de forma cualitativa considerando la escala de valoración, calculando el porcentaje de niños que se ubicaron en cada una de las tres categorías de riesgo para alteración del desarrollo neuroconductual. En los casos donde el resultado fue dudoso se realizó un análisis con el fin de ubicar problemas que pudieran haber sido derivados de la aplicación de la prueba o de conductas que hubieran sido calificadas como ausentes sin que lo fueran. Los niños calificados como dudosos se observaron tres meses después de terminarse el estudio, en el laboratorio de rehabilitación de la Universidad Autónoma del Carmen, realizando la misma prueba. No obstante, estos datos no fueron considerados para este artículo, pero sí fueron tenidos en cuenta para atenderlos en el laboratorio.

Así mismo, los datos obtenidos de las variables en conductas del desarrollo y las reacciones del desarrollo se relacionaron entre sí por grupo de edad mediante regresión lineal simple con el fin de establecer parámetros de concordancia entre los dos factores y si los resultados de la calificación mostraban el nivel de desarrollo. Adicionalmente en estos casos se relacionaban los signos de alarma presentes, corroborando el resultado de la valoración.

3. Resultados

Se incluyeron 145 lactantes de nacionalidad mexicana, 27 de los cuales no completaron las tres etapas de la valoración, por lo que dichas evaluaciones no fueron consideradas para los resultados, quedando 118 lactantes valorados. La edad promedio de los lactantes fue de 6,4 meses, edades comprendidas entre 1 y 24 meses. La distribución por edades fue la siguiente: 23 lactantes de 1 mes, 28 niños de 4 meses, 21 niños en la etapa de 8 meses, 21 niños de 12 meses, 13 niños de 18 meses y 12 niños de 24 meses. La forma como se repartieron los niños para cada etapa fue aquellos que cumplían más o menos 3 semanas antes

o después de la edad de corte, así por ejemplo los niños que tuvieron 1 mes y tres semanas se incluyeron en la evaluación de un mes, esto se repitió en las demás edades de corte. El 53,2 % de los lactantes fueron de sexo femenino y el 46,8% masculino. Los resultados de la valoración de conductas del desarrollo se muestran en la tabla 2.

En la valoración de las conductas del desarrollo neuroconductual, de manera general se determinó que la menor calificación obtenida fue 3 y la mayor 10. Se identificó que el 7 % de lactantes presentan riesgo alto de alteración, la menor calificación en este rango fue 3 con desviación de retardo en 1,2 meses, es decir, retardo del desarrollo de tipo leve. Los lactantes con calificación menor que 7 en las conductas del desarrollo presentaron afectadas tres o cuatro áreas del desarrollo (tabla 1).

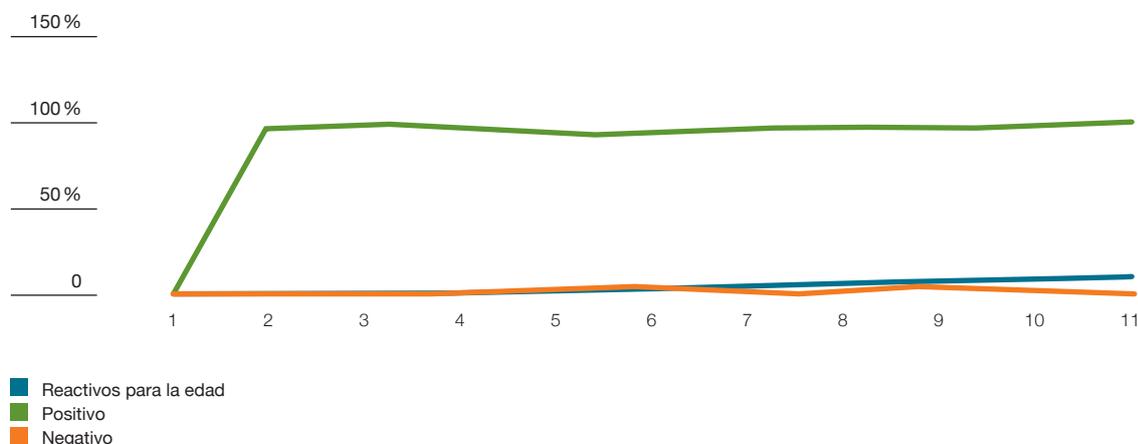
Tabla 1. Distribución del riesgo de alteración en el desarrollo neuroconductual según la prueba VANEDELA por edad

Resultado Evaluación Total	Lactantes	Porcentaje
Normal	68	59 %
Dudoso	40	34 %
Alterado	10	7 %
Total	118	100 %

Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos 'Prevalencia de alteraciones en el desarrollo neuroconductual de lactantes. Sureste de México 2012'.

Al mes, las conductas de desarrollo ausentes con mayor frecuencia fueron 'Realiza contacto visual' y el 'seguimiento visual' en un 8 %. 'Sostiene por 3 segundos la cabeza o intenta enderezarla' y 'Flexión de miembros superiores' se mostró ausente en un 4 %. En el grafico 1 se observan los resultados de la valoración para la edad.

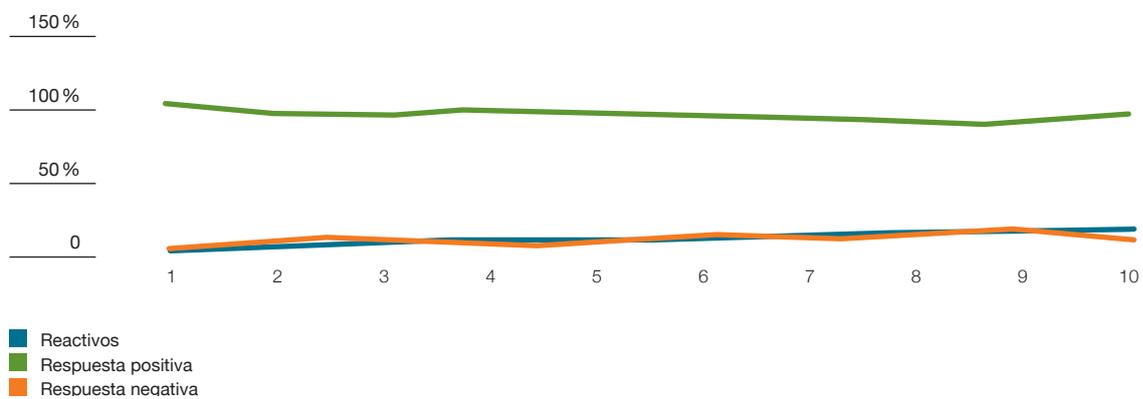
Grafico 1. Evaluación de conductas del desarrollo (1 mes)



Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos 'Prevalencia de alteraciones en el desarrollo neuroconductual de lactantes. Sureste de México 2012'.

Para 4 meses de edad, las conductas que se evidenciaron con dificultad fueron las de ‘Se apoya en antebrazos y levanta la cabeza’ en un 18 % y ‘No le molesta la posición’ en un 18 % ausente. En la conducta de ‘Intenta tocar objetos’ también ausente en un 18 % y en la de ‘Se lleva a la boca el objeto’ en un 11 % ausente. Los resultados de la evaluación de CD para la edad se muestran en el gráfico 2.

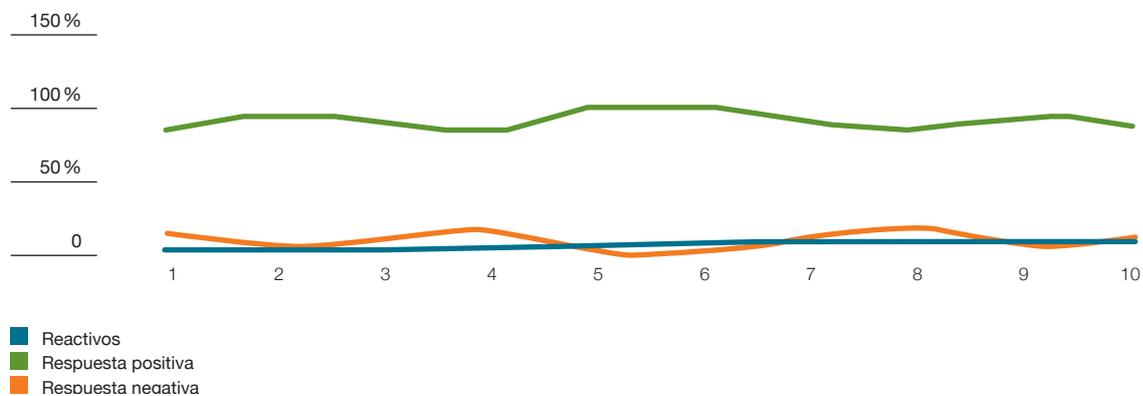
Grafico 2. Evaluación de conductas del desarrollo (4 meses)



Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos ‘Prevalencia de alteraciones en el desarrollo neuroconductual de lactantes. Sureste de México 2012’.

A los 8 meses de edad, las actividades ausentes con mayor frecuencia fueron la de ‘Se apoya en un brazo para alcanzar un objeto’ en un 22 %, y ‘Encuentra el juguete parcialmente escondido’, ‘Se apoya en los antebrazos y levanta el tórax’, ‘Come solo una galleta’ y ‘Hace caso a su nombre’, todas ausentes en un 17 %. Los resultados globales se presentan en el grafico 3.

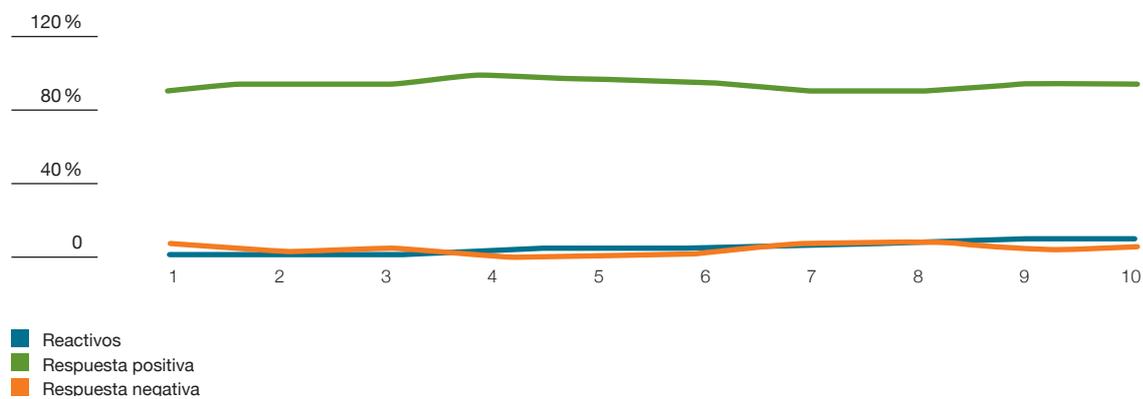
Grafico 3. Evaluación de conductas del desarrollo (8 meses)



Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos ‘Prevalencia de alteraciones en el desarrollo neuroconductual de lactantes. Sureste de México 2012’.

A los 12 meses de edad las conductas más frecuentemente ausentes fueron la de ‘Camina bien sostenido de una mano’ y ‘Se desplaza a gatas, lateral, elefante, sentado’, en un 17%. ‘Realiza ordenes sencillas con un gesto’, ‘Ven dame, no hagas eso’, ‘Hace monerías con las manos’ y ‘Bebe solo de una taza’, se mostraron ausentes en un 13%. En el siguiente gráfico se muestran los resultados globales de la evaluación de CD.

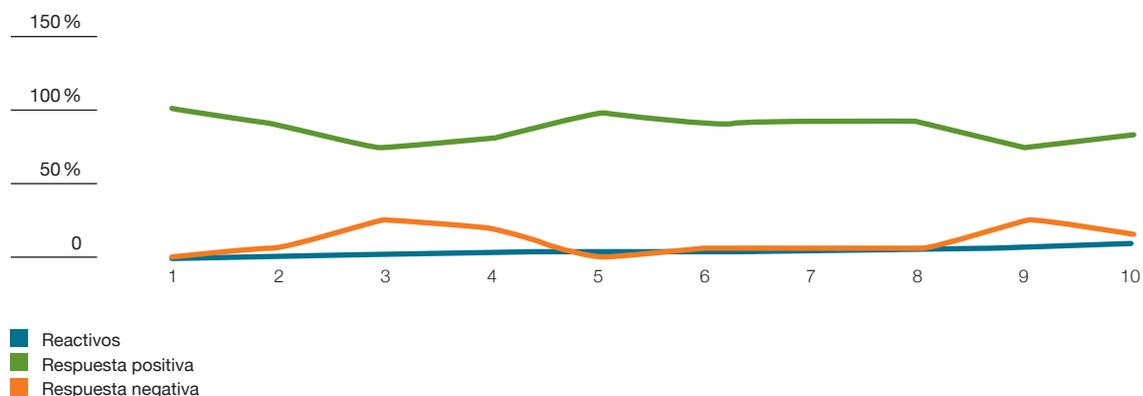
Gráfico 4. Evaluación de conductas del desarrollo (12 meses)



Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos ‘Prevalencia de alteraciones en el desarrollo neuroconductual de lactantes. Sureste de México 2012’.

A los 18 meses, ‘Dice papa, mamá, más de tres palabras’ y ‘Saca piedras volteando el frasco’, se mostraron ausentes en un 20% y ‘Señala una o más partes de su cuerpo’ en un 13%. En el gráfico 5 se muestran los resultados de la evaluación de CD.

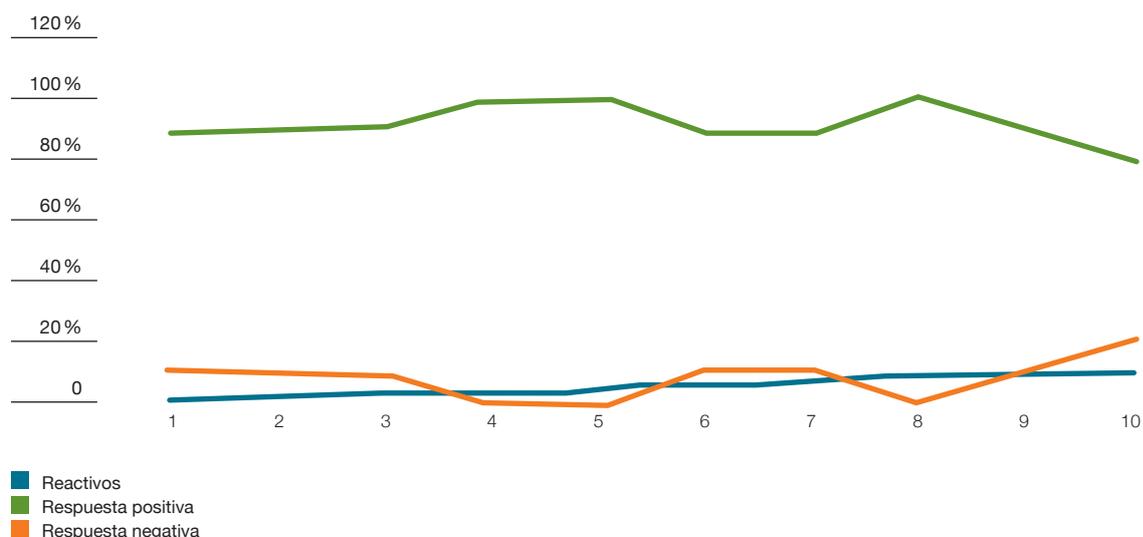
Gráfico 5. Evaluación de conductas del desarrollo (18 meses)



Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos ‘Prevalencia de alteraciones en el desarrollo neuroconductual de lactantes. Sureste de México 2012’.

Finalmente, a los 24 meses, ‘Se llama por su nombre o nene’, se mostró ausente en un 25 %, y ‘Realiza frases de dos palabras’ y ‘Se trepa en una silla de adulto y para obtener algo’ en un 13 % (gráfico 6).

Gráfico 6. Evaluación de conductas del desarrollo (24 meses)



Fuente: elaboración propia a partir de la base de datos ‘Prevalencia de alteraciones en el desarrollo neuroconductual de lactantes. Sureste de México 2012’.

Las edades que presentaron mayor cantidad de lactantes con conductas ausentes fueron: a los 24 meses para la conducta de ‘Llamarse por su nombre’, en un 25 % ausente; a los 8 meses la actividad de ‘Se apoya en un brazo para alcanzar un objeto’, en un 22 %, y a los 12 meses las conductas de decir ‘Pa-pá, ma-má inespecífico’ y ‘Sacar las piedras volteando el frasco’, ausentes en un 20 %.

Por áreas de desempeño, las conductas con mayor frecuencia ausentes fueron las áreas de motor fino y manipulación, seguido de motor grueso y deambulación, así como postura antigravitatoria, esto para las edades de un mes hasta 12 meses. Para los grupos de 18 y 24 meses se presentaron más ausentes las áreas de lenguaje, motor fino y alimentación. Todos los resultados por edad de evaluación de las conductas del desarrollo se muestran en el tabla 2.

En la valoración de las reacciones en el desarrollo, 20 lactantes tuvieron respuestas ausentes a la prueba, es decir, un 17 % de los lactantes, así como 27 de los niños presentaron signos de alarma, es decir, un 23 % de la muestra. Algunos de los signos que más se repitieron hasta 4 meses fueron el de asimetría derecha o izquierda en una parte de su cuerpo, no fija la mirada y no sostiene la cabeza; para las edades entre 8 y 12 meses, se priva a llorar, no hace caso y es difícil de manejar, y en las edades de 18 y 24 meses algunos signos fueron no explora, no hace caso, no entiende y no habla.

Tabla 2. Resultado de valoración de conductas del desarrollo según la edad, mediante VANEDELA

Indicadores		Positivo	Negativo
1 MES		1	0
	Indicador		
1.	Come sin atragantarse o ponerse morado	98,0	2,0
2.	Reflejo de presión palmar (ambas manos)	100,0	0,0
3.	Oye sonidos de la sonaja y detiene o aumenta al movimiento	95,9	4,1
4.	Contacto visual	93,6	6,4
5.	Seguimiento visual 90° (45° /45°)	93,5	6,5
6.	Sostiene 3 segundos la cabeza o intenta enderezarla	95,9	4,1
7.	Libera cara	98,0	2,0
8.	Flexión de los miembros	95,7	4,3
9.	Llora fuerte cuando está molesto	100,0	0,0
10.	Se tranquiliza y acurruca al cargarlo	100,0	0,0
4 MESES		1	0
	Indicador		
1.	No rechaza la papilla, succión enérgica	100,00	0,0
2.	Presión de contacto	93,88	6,1
3.	Y se lo lleva a la boca	93,62	6,4
4.	Al jugar platica o se ríe	97,96	2,0
5.	Seguimiento a 100	97,92	2,1
6.	Intenta tocar objetos	91,84	8,2
7.	Al jalarlo a sentarse la cabeza se alinea al cuerpo	93,88	6,1
8.	Apoya en antebrazos y levanta la cabeza	87,76	12,2
9.	No le molesta la posición	85,71	14,3
10.	Vocaliza espontáneamente o cuando se le habla	93,62	6,4
8 MESES		1	0
	Indicador		
1.	Come una galleta solo	86,36	13,6
2.	Se mantiene sentado sin ayuda	95,65	4,3
3.	Toma un objeto en cada mano	90,48	9,5
4.	Encuentra el juguete parcialmente escondido	83,33	16,7
5.	Explora con interés la cara de su madre	100,00	0,0
6.	Al jalarlo a sentarse adelanta la cabeza y estira piernas	100,00	0,0
7.	Se apoya en las manos y levanta el tórax	91,30	8,7
8.	Se apoya en un brazo para alcanzar un objeto	85,00	15,0
9.	Baluceo ba-ba ta-ta ma-ma	95,45	4,5
10.	Hace caso a su nombre	88,89	11,1
12 MESES		1	0
	Indicador		
1.	Bebe de una taza	90,91	9,1
2.	Presión fina	96,88	3,1
3.	Hace monerías con las manos imitando	93,75	6,3
4.	Sentado agarra o levanta la pelota	100,00	0,0
5.	Realiza el juego	96,77	3,2
6.	Se para agarrándose de los objetos	96,88	3,1
7.	Se desplaza a gatas, lateral, elefante, sentado	90,32	9,7
8.	Camina bien sostenido de una mano	90,00	10,0
9.	Pa-pá, ma-ma inespecífico	94,44	5,6
10.	Realiza órdenes sencillas con gesto, ven, dame, no hagas eso	93,33	6,7

Indicadores		Positivo	Negativo
18 MESES		1	0
1. Come solo con la cuchara aunque derrame	1	100,00	0,0
2. Mete semillas o piedritas en un frasco	2	91,67	8,3
3. Saca las piedras volteando el frasco	3	75,00	25,0
4. Reconoce dos objetos o personas en fotografía	4	81,82	18,2
5. De pie tira la pelota con una o dos manos	5	100,00	0,0
6. Juega entendiendo el juego	6	91,67	8,3
7. Puede acuclillarse y volver a pararse sin ayuda	7	91,67	8,3
8. Camina solo	8	91,67	8,3
9. Dice papá, mamá más tres palabras	9	75,00	25,0
10. Señala uno o más partes del cuerpo	10	83,33	16,7
24 MESES		1	0
1. Desenvuelve el dulce o plátano	1	90,00	10
2. Y se lo come	2	90,91	9,1
3. Copia una línea en cualquier dirección	3	90,91	9,1
4. Ayuda por imitación a los quehaceres	4	100,00	0,0
5. Patea la pelota	5	100,00	0,0
6. Se trepa a una silla de adulto	6	90,00	10,0
7. Para obtener algo	7	90,00	10,0
8. Corre	8	100,00	0,0
9. Frase de dos palabras	9	90,00	10,0
10. Se llama por su nombre o nene	10	80,00	20,0

Fuente: base de datos estudio de alteraciones del desarrollo neuroconductual en lactantes, VANEDELA, Noviembre de 2011. Ciudad del Carmen, Campeche.

4. Discusión

El desarrollo neuroconductual en los lactantes precisa un seguimiento cuidadoso durante los dos primeros años de vida. Esto permite valorar el desempeño del sistema nervioso central en aspectos de la percepción, la cognición y el desarrollo motor, que están profundamente influenciados por la interacción que se brinde con el medio ambiente o del macro y microambiente (Bolaños *et al.*, 2015).

El presente estudio presentó 10 lactantes (0,07) que obtuvieron calificación menor o igual a 7 en la prueba VANEDELA, mostrando la presencia de un retardo de 1,2 meses de conductas del desarrollo, es decir, se reportaron más casos de alteración leve que de otro tipo. Este hallazgo coincide con Alvarado *et al.* (2013), quienes investigaron en una clínica del Distrito Federal Mexicano a 293 lactantes, utilizando la misma prueba y encontraron riesgo alto para presencia de alteración en un 18 % y riesgo leve en un 30 %. Refiere el autor que todos los niños que presentan riesgo de alteración podrían pasar desapercibidos, incluso hasta llegar a la edad preescolar.

Entre las áreas del desarrollo más afectadas en la valoración de CD para el primer mes destaca la percepción visual en 23 niños (0,08). Algunos estudios han demostrado que a las dos semanas de nacido, el bebé tiene la capacidad de fijar la mirada y a las 4 semanas se instaura la capacidad de realizar seguimiento visual en un ángulo de 90° (Iceta y Yoldi, 2002).

A los 4 meses, las conductas ausentes en mayor porcentaje fueron actividades relacionadas con la postura antigravitatoria (0,18), coincidentes con la demanda del desarrollo de acuerdo al período. Esto quiere decir que en la medida que el lactante crece y se da el desarrollo del sistema nervioso central, aumenta la demanda en el desarrollo o se hace más compleja y por tanto las anomalías también (Salazar *et al.*, 2006). Según Gesell (Alvarado *et al.*, 2013), a los tres meses, en posición prona, el niño puede mantener su peso sin dificultad y descansa en codos y antebrazos, lo que puede sugerir la inexperiencia de los padres en la estimulación y colaboración en el desarrollo motor de los bebés, ya que al observar que el niño se incomoda en la posición prona, prefieren mantenerlo mucha parte del día en la posición boca arriba.

En concordancia con la idea de la progresión compleja en las demandas del desarrollo, a los 8 meses la muestra tuvo entre las conductas ausentes la postura antigravitatoria (0,22) y las áreas de motricidad gruesa y deambulación (0,17). Dichas actividades son parte de la secuencia evolutiva en el desarrollo, lo que sugiere que pueden haber traído un rezago de meses anteriores como lo reportan otros estudios (Iceta y Yoldi, 2002).

Las áreas de alimentación y lenguaje para los niños de 8 y 12 meses fueron las más afectadas (0,17). Dichas conductas involucran la habilidad motora y la postura corporal en la alimentación y muestran deficiencias en la integración de las actividades propias de la vida del niño, pues se observó muy arraigado en las madres el patrón cultural en el uso de mamila o el biberón con chupo, por lo que posiblemente el niño no se ve forzado a desarrollarlas.

En cuanto al área de lenguaje, relacionado con la inteligencia o la cognición se encontraron similitudes con el estudio de Alvarado *et al.* (2013) a los 8 meses (0,17), a los 12 meses (0,13), a los 18 meses (0,20) y a los 24 meses (0,25) con calificación ausente. Este proceso se desarrolla mediante la interacción del niño con su medio, comenzando desde los 4 meses con el balbuceo, la expresión de tres palabras distintas a los 13 meses y combinación de 2 o más palabras a los 21 meses (Schapira, 2007), por lo que este aspecto debe ser analizado desde la perspectiva de la inteligencia. Así mismo, en relación con el lenguaje expresivo, entre 9 y 2 meses se producen las primeras palabras para denominar de forma inespecífica. Posteriormente usa palabras aprendidas en su ambiente alrededor del primer año. Esta habilidad que se relaciona con el desarrollo cognitivo y la interacción con el medio no se vio en los niños de 18 meses a la hora de necesitar unir dos o más palabras para realizar una demanda, por lo que se considera baja la estimulación de los padres en cuanto a la expresión oral de los niños.

La valoración de las reacciones del desarrollo en los lactantes evaluados mostró que en los primeros meses de vida los lactantes presentaban ausentes reflejos como el óptico laberíntico (0,12), quienes no lograron enderezar la cabeza ni alinearla al tronco en posición prono, lo cual requirió continuar vigilando el desarrollo en el laboratorio de rehabilitación y valoración con neurología pediátrica.

En el grupo de 18 meses (0,12) de la muestra, los participantes presentaron ausente la reacción de equilibrio en cuatro puntos, lo que se observaba en un desbalance corporal en la marcha y asimetría en los dos lados

del cuerpo. En todos los niños fueron observados y registrados los signos de alarma, encontrando significación en las áreas motora, como un desbalance, hipertono o hipotono en algún grado, o asimetrías motoras (0,65) y signos en las áreas emocional social (0,07), como llanto ronco o llanto fuerte y difícil de calmar. Todos fueron remitidos para valoración, atención y vigilancia en el laboratorio de rehabilitación.

En general, los resultados de la valoración del desarrollo neuroconductual en todas sus etapas fue de gran impacto. La prueba VANEDELA fue dada a conocer a los pediatras de los servicios de consulta externa y hospitalización donde se obtuvo la muestra, así como en la guardería, lo que permitió difundir la importancia de tener una prueba tamiz en la consulta como parte del protocolo para la atención en los programas de crecimiento y desarrollo y resaltar la importancia en la detección de lactantes con alteraciones para ser atendido.

5. Conclusiones y recomendaciones

Los resultados obtenidos por la aplicación de la prueba VANEDELA fueron suficientemente confiables, permitiendo evaluar el desarrollo en diferentes áreas de forma cualitativa y la utilización de programas de estimulación temprana o de la atención especializada en algunos casos.

La aplicación de la prueba en población lactante del sureste de México mostró que existe un porcentaje importante de niños con riesgo de alteración. La prueba fue suficientemente precisa para detectar el riesgo de alteraciones del desarrollo neuroconductual. Así mismo, se evidenciaron factores de riesgo después del nacimiento, considerando algunos factores culturales y del entorno.

Las áreas con mayor afectación en el desarrollo neuroconductual de los lactantes evaluados, fueron principalmente motora, cognitiva y lenguaje, sin embargo en cada etapa del desarrollo, dependiendo de la complejidad de las demandas neurológicas, fueron apareciendo progresivamente otras áreas involucradas. Esto permitió determinar que cuanto más temprano se aplique la valoración del desarrollo neuroconductual, más rápido serán influenciadas las áreas subsiguientes y más complejas en el desarrollo.

Se hace necesario continuar los estudios de investigación a poblaciones de lactantes sanos o realizar seguimiento del desarrollo neuroconductual y así prevenir la aparición de la discapacidad motora e intelectual. Se sugiere que la prueba sea utilizada como tamizaje en el área de pediatría, con la participación de profesionales como terapeutas físicas, ocupacionales, nutricionistas y enfermeras, capacitados en el manejo de la prueba y de las actividades posteriores a la detección de alteraciones, con programas de atención temprana.

Se sugiere contar con protocolos de manejo en las áreas de atención y cuidado de los niños, en donde los padres sean continuamente informados e involucrados en la valoración y los avances en la atención y realizar la vigilancia en las actividades de estimulación que son más favorables para cada caso.

Referencias bibliográficas

- Alvarado, G. *et al.* (2013): "Modelo de vigilancia y seguimiento del neurodesarrollo infantil : experiencia en la Clínica de Medicina Familiar Tlalpan". *Rev Esp Médica Quirúrgica*, 18 (19): 19-30.
- Bolaños, C. *et al.* (2015): "Indicadores de riesgo del Perfil de Conductas de Desarrollo como instrumento para la detección temprana de retrasos y alteraciones del desarrollo". *Acta Pediátrica*, 36: 135-146.
- Bolaños, C. *et al.* (2006): "Validez de correlación del perfil de conductas de desarrollo con la escala de desarrollo infantil Bayley II". *Acta Pediátrica Mexico*, 27 (4): 190-199.
- Chávez, R. *et al.* (2012): "Secuelas de encefalopatía perinatal". *Revista Medica Instituto*, 50 (2): 147-155.
- Fernández Carrocera, L. A. *et al.* (1999): "El neurodesarrollo a los dos años de vida de neonatos tratados en una unidad de cuidados intensivos neonatales". *Revista Panamericana de Salud Pública*, 5 (1): 29-35.
- González, R. R. *et al.* (2013): "Edad de presentación de los reactivos del Test de Denver II en Niños de 0 a 4 años de edad del Estado de Morelo". *Salud Mental*, 36 (6): 459-470.
- Iceta, A. y Yoldi, M. E. (2002): "Psychomotor development of the child and its evaluation in primary care". *Anales Del Sistema Sanitario de Navarra*, 25 (Suppl 2): 35-43.
- Instituto Nacional de Estadística, INEGI (2010): *Principales resultados del Censo de Población y Vivienda 2010* (en línea). <http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/ccpv/cpv2010/iter_2010.aspx>, acceso 4 de abril de 2018.
- Pelayo, H. *et al.* (2015): "Propuesta de prevención interactiva para bebés con factores de riesgo neurológico". *Revista de Ciencias Clínicas*, 14 (1): 21-29.
- Salazar, A. *et al.* (2006): "Modificaciones de la escala de Denver en la evaluación de las condiciones del neurodesarrollo, en niños atendidos con hipoxia neonatal en una unidad de terapia intensiva". *Revista Mexicana de Neurociencia*, 7 (1): 88-99.
- Salgado, P. (2007): *Desarrollo Motor Normal, análisis desde el enfoque de neurodesarrollo* (en línea). <<https://www.santafe.gov.ar/index.php/educacion/content/download/149393/732110/file/Neurodesarrollo.pdf>>, acceso 4 de abril de 2018.
- Sánchez, C. *et al.* (2015): "El desarrollo del niño hasta los 12 meses. Orientaciones al pediatra para su vigilancia con la familia". *Acta Pediátrica de México*, 36 (6): 480-496.
- Sánchez, C. *et al.* (2014): "La vigilancia del desarrollo en el primer año de vida". *Acta Pediátrica Mexico*, 35: 356-360.
- Schapira, D. I. T. (2007): "Comentarios y aportes sobre desarrollo e inteligencia sensorio motriz en lactantes. Actualización bibliográfica". *Rev. Hosp. Mat. Inf. Ramón Sar Dá*, 26 (1): 21-27.

A large, stylized letter 'D' is centered on the page. The 'D' is composed of a light gray outer shape and a darker gray inner shape, creating a layered effect. A solid black horizontal bar cuts across the middle of the 'D', and the word 'TRIBUNAS' is printed in white, bold, uppercase letters on this bar.

TRIBUNAS

Diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia unilateral o asimétrica en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2017

Early diagnosis and treatment of unilateral or asymmetrical hearing loss in childhood: 2017 CODEPEH recommendations

Faustino Núñez Batalla

<fnunezb@uniovi.es>

Presidente de la CODEPEH. Servicio ORL, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Sociedad Española de Otorrinolaringología

Carmen Jáudenes Casaubón

<direccion@fiapas.es>

Vocal de la CODEPEH. Directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS)

José Miguel Sequí Canet

Vocal de la CODEPEH. Jefe de Servicio de Pediatría, Hospital de Gandía-Valencia. Asociación Española de Pediatría.

Ana Vivanco Allende

Vocal de la CODEPEH. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Asociación Española de Pediatría.

José Zubicaray Ugarteche

Vocal de la CODEPEH. Servicio ORL Infantil, Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona. Sociedad Española de Otorrinolaringología.



Para citar:

Núñez, F. *et al.* (2018): "Diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia unilateral o asimétrica en la infancia: recomendaciones CODEPEH 2017". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 259-280.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.13>>



Palabras clave

Hipoacusia unilateral, hipoacusia asimétrica, audición binaural, procesamiento auditivo, calidad de vida, discapacidad auditiva.

Keywords

Unilateral hearing loss, asymmetrical hearing loss, binaural hearing, hearing processing, quality of life, hearing disability.

1. Introducción¹

El término "hipoacusia unilateral" (HU) se define por la presencia de una pérdida de audición en uno de los dos oídos, siempre que el umbral sea superior a 25 dB en todas las frecuencias. El término "hipoacusia bilateral asimétrica" (HA) se refiere a aquella hipoacusia bilateral con umbrales auditivos de 25 dB o superiores en el mejor oído en todas las frecuencias (Lin *et al.*, 2017: 912-919). Se ha de constatar una diferencia entre los umbrales de ambos oídos mayor de 15 dB en las frecuencias 500, 1000 y 2000 Hz, o mayor de 20 dB en las frecuencias 3000, 4000 y 6000 Hz (May, 2000: 112-120).

Existen evidencias de que la presencia de una HU o HA congénita, o adquirida en edades tempranas, puede afectar negativamente al desarrollo del niño, no solamente desde el punto de vista audiológico, sino también en la autoestima y el sobreesfuerzo académico necesario.

1. El presente documento de Recomendaciones CODEPEH 2017 ha sido elaborado en el marco del proyecto sobre la Detección, diagnóstico y tratamiento precoz de la hipoacusia unilateral o asimétrica en la infancia, que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

En la actualidad, se está cerca de conseguir la identificación de todos los niños con hipoacusia permanente, incluyendo los casos unilaterales, gracias a los programas de detección precoz.

El despistaje auditivo neonatal ha cambiado enormemente la identificación de los niños con HU. Antes de instituir estos programas de detección precoz neonatal, los niños con HU se identificaban habitualmente en los programas de cribado escolar. Por tanto, el impacto del despistaje auditivo neonatal en la detección de la HU pediátrica se debe considerar un éxito en salud pública. En un centro terciario académico en Missouri, con anterioridad a la implantación del programa de cribado, el porcentaje de niños con HU neurosensorial detectados antes de los 6 meses de edad era del 3 %. Este porcentaje aumentó a un 42 % después de dicha implementación. La edad promedio en el momento del diagnóstico también disminuyó de 4,4 a 2,6 años en este estudio. Sin embargo, la existencia del cribado por sí solo no parece explicar este efecto. Otra revisión retrospectiva de los niños con HU en un centro académico terciario en Ohio mostró que sólo el 26 % había sido identificado a través del cribado neonatal y la edad media al diagnóstico era todavía 5,6 años. Esto corrobora la aparición tardía de estas sorderas (Vila *et al.*, 2015: 271-278).

La prevalencia de la HU en el recién nacido es de 0,1 % (Lieu, 2015: 1011-1026), aumentando con la edad al 0,27 % debido a los casos de aparición diferida antes de los 5 años y subiendo al 0,35 % en la adolescencia. En la edad escolar se podría encontrar hasta un 3-6 % de niños con distintos grados de HU (Ross *et al.*, 2010: 126-133).

La etiología de la hipoacusia bilateral en los niños ha sido investigada en profundidad y se sabe que más del 50 % de los casos son debidos a causas genéticas, seguidas de infecciones congénitas, ototoxicidad, prematuridad e hipoxia perinatal. En contraste, las causas que provocan la HU y la HA son relativamente menos conocidas: se han encontrado numerosos factores de riesgo como las malformaciones del oído, infección congénita por citomegalovirus (CMV), meningitis y traumatismos del hueso temporal. Sin embargo, en más del 50 % de los casos no se identifica la causa a pesar de llevar a cabo un estudio completo (Lin *et al.*, 2017: 912-919).

La HU sin restos auditivos suele ser estable a lo largo del tiempo, al contrario que la HU con restos auditivos y la HA, en las que es frecuente encontrar casos con evolución progresiva o fluctuante, especialmente en la asimétrica en más del 40 % de los casos.

En cuanto al momento de aparición de la hipoacusia, suele ser congénita en el 42 % de las unilaterales y en un 22 % de las asimétricas. En los casos en que estas sorderas no están presentes en el momento del nacimiento, la mayoría suele desarrollarse antes de los 10 años de edad (Lin *et al.*, 2017: 912-919).

En la actualidad, se comienza a comprender los efectos de la HU o HA en el desarrollo infantil y los mecanismos fisiopatológicos involucrados que incluyen el nuevo término “ambliaudia”, utilizado para definir el déficit auditivo unilateral que permanece, aun habiendo sido tratado, debido a que la corrección no se ha implementado dentro de la ventana temporal crítica. Este término tiene un paralelismo con la ambliopía en oftalmología (Kaplan *et al.*, 2016: 247-255).

Al considerar tradicionalmente que un solo oído normal es suficiente para el desarrollo típico del habla y del lenguaje del niño, la actitud más frecuente ha sido la de no tratar estos casos y no ofrecer dispositivos

de asistencia a la audición. Sin embargo, la atención temprana y determinadas tecnologías como los audífonos, la amplificación por vía ósea, el implante coclear, junto con productos de apoyo como sistemas de frecuencia modulada, bucle magnético u otros tipos de conectividad, pueden suponer una ayuda para obtener unos resultados más favorables.

A pesar de que los programas de detección precoz de la sordera detectan las HU o HA de forma eficaz, el manejo de este problema no está estandarizado, por lo que la CODEPEH considera necesario revisar las bases científicas de este trastorno auditivo con el fin de ofrecer un esquema diagnóstico, una actitud clínica ante el problema y un tratamiento uniforme basado en la evidencia.

2. Impacto sobre el desarrollo del niño

Hasta hace poco la opinión más frecuente solía ser que la pérdida auditiva unilateral no tenía un impacto significativo sobre el desarrollo del niño. Sin embargo, ya en 1984, Bess y Tharpe fueron los primeros en informar de una consecuencia negativa de la HU en niños, mostrando que el 35 % de los niños con HU repitieron al menos un año escolar en comparación con el 3,5 % del total de su distrito escolar (Bess y Tharpe, 1984: 206-216).

Varios años después, Oyler y Matkin confirmaron estos hallazgos, mostrando que el 24 % de los niños con HU repitieron un curso comparados con el 2 % en general (Oyler y Matkin, 1987: 27-33). La evidencia de que esta alteración afecta negativamente al desarrollo del niño continuó aumentando con Brookhouser *et al.* quienes registraron que el 59 % de los niños con HU tenían algún tipo de problema académico o de comportamiento en la escuela (Brookhouser *et al.*, 1991: 1264-1272). Borg *et al.* informaron que los niños en edad preescolar con esta afección presentaban una alteración del desarrollo del lenguaje (Borg *et al.*, 2002: 308-320). Más recientemente, Lieu *et al.* demostraron que los niños con HU tenían cuatro veces más probabilidades de haber precisado apoyo educativo y dos veces más de haber recibido logopedia que sus semejantes con audición normal, quedando pues patente el efecto negativo de la HU (Lieu *et al.*, 2010: 1348-1355) (Vila *et al.*, 2015: 271-278) (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73) (Fitzpatrick *et al.*, 2017: 1-10).

Aun así muchos profesionales no dan la importancia que se merece a la HU, tal como confirma un estudio realizado a padres de niños con este tipo de pérdida de audición, que concluye que la percepción de estos padres era que los profesionales minimizaban la importancia de esta pérdida auditiva. Asimismo, los padres expresaban su preocupación por el impacto potencial de la pérdida auditiva en el desarrollo de sus hijos (Fitzpatrick *et al.*, 2016: 34-43).

Existen factores individuales de riesgo como el grado de pérdida auditiva y el lado del oído afectado. En cuanto al grado de pérdida, parece que se obtiene peor rendimiento auditivo cuanto mayor es ésta, pero los estudios son muy heterogéneos y no se pueden establecer conclusiones. Casi todos los estudios se realizan en niños con HU grave-profunda y parece que niños con sordera leve-moderada tienen mejores resultados que otros con sordera más grave. Respecto al lado del oído afecto, si se trata del oído derecho, es más

probable que los niños presenten déficits académicos y de lenguaje, dado que los centros cerebrales del lenguaje reciben su información de ese lado. Hay varios estudios que apoyan esta afirmación. Los niños con HU del oído derecho tienen menores puntuaciones en los test verbales, peor resultado académico, más probabilidad de repetir curso y más probabilidad de retrasos en el lenguaje. Además también se comportan peor en ambientes reverberantes. Otros factores importantes son el estatus socio-económico y el nivel educativo materno (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73).

2.1. Impacto en el reconocimiento del habla

Para entender el impacto de la pérdida unilateral es preciso aclarar las ventajas que tiene la audición bilateral. La combinación de la suma binaural, el manejo binaural del enmascaramiento y el fenómeno del efecto de la sombra de la cabeza contribuyen a la mejora de la audición y la comprensión de la que disfrutan las personas con audición bilateral normal (Lieu, 2015: 1011-1026).

- **Suma binaural**

La suma binaural se refiere a la mayor sensibilidad al sonido por parte del oyente cuando los dos oídos funcionan simultáneamente, en lugar de uno solo, mejorando el procesamiento auditivo central. Los datos experimentales muestran que esta suma es de 2 a 3 dB por encima del umbral, cuando los sonidos son apenas detectables, y puede aumentar hasta 10 dB cuando los sonidos alcanzan los 90 dB. Debido a que la discriminación del habla mejora con una tasa del 6 % por dB, 2 a 3 dB pueden aportar una mejora importante en la discriminación del habla (del 12 % al 18 %). Por ello, es evidente que muchas personas se benefician de los audífonos bilaterales o implantes bilaterales, y la suma binaural puede contribuir a esta mejora adicional.

- **Enmascaramiento**

El manejo binaural del enmascaramiento o *squelch* permite entender el lenguaje hablado en medio del ruido de fondo o la conversación. Para una señal de tono puro a 500 Hz, la ventaja de oír por ambos oídos sobre la audición unilateral es de 12 a 15 dB. Para las señales de voz la ventaja aumenta de 3 a 8 dB.

El aumento en la relación señal/ruido (SNR) de 3 dB mejora las puntuaciones de reconocimiento de la palabra alrededor del 18 %. Algunos estudios empíricos han documentado que la audición binaural beneficia la inteligibilidad del habla particularmente cuando hay múltiples interferencias sonoras en diferentes lugares alrededor del oyente.

- **Efecto de sombra de la cabeza**

El efecto de sombra de la cabeza se refiere a la atenuación del sonido por efecto de la cabeza que se sitúa entre las dos orejas. Empíricamente, hay una reducción de 6,4 dB de la intensidad del habla desde un lado de la cabeza al otro. Para los tonos puros, el efecto de sombra de la cabeza es mayor para las altas frecuencias (20 dB para 5.000 a 6.000 Hz). Los niños con HU a menudo describen situaciones sociales incómodas por mala comprensión del mensaje cuando les hablan desde el lado del peor oído. A menos que desarrollen comportamientos falsamente compensatorios para enfrentarse a esta situación, puede parecer que no prestan atención o que ignoran a los otros. Los niños con HU necesitan una SNR mayor de 2 dB dirigida al oído sano para equipararse a las personas con audición normal.

El efecto de la sombra acústica de la cabeza puede contribuir a la pérdida de percepción de los fonemas consonánticos de alta frecuencia, que son importantes para el reconocimiento del habla (especialmente cuando el ruido se dirige al oído sano y la señal al oído con hipoacusia).

La evidencia indica claramente que los niños y adultos con HU rinden peor que los normoyentes en el reconocimiento del habla en ambientes ruidosos. Requieren una mayor SNR que los normoyentes y son conscientes de ello (Lieu, 2015: 1011-1026).

2.2. Localización

Los niños con HU tienen dificultad para identificar la fuente de sonido y cometen más errores en las pruebas de localización del mismo. Este déficit puede dar lugar a situaciones de riesgo en la vida cotidiana al disminuir la capacidad de alerta.

La localización del sonido en el plano horizontal depende del tiempo y el nivel interaural (o intensidad) y es mucho más fácil de lograr con dos oídos que con uno. Los sonidos de baja frecuencia se localizan por diferencias de tiempo interaurales, mientras que los de alta frecuencia se localizan por diferencias de nivel interaurales. La evidencia indica claramente que los niños con HU tienen menos habilidad para la localización del sonido, siendo conscientes de ello (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73).

2.3. Rendimiento académico

Los logros académicos se pueden medir en función de varios factores, entre los que se incluyen: la repetición de algún curso, la necesidad de apoyo especial y los informes de los profesores. Varios estudios han demostrado que entre un 22-40 % de niños con HU han repetido un curso (comparado con un 2-4 % de los normoyentes). La proporción de niños que necesitan un apoyo individualizado también es mayor (4,4 veces más).

Aunque la mayoría de los estudios se centran en niños con HU grave-profunda, esta diferencia también se observa en pérdidas auditivas de cualquier grado, objetivándose un 59 % de niños con HU que tuvieron problemas académicos y de comportamiento. La evidencia muestra que entre el 22 y el 59 % de niños con HU experimentan dificultades académicas y de comportamiento, presentando mayor fatiga debido al esfuerzo cognitivo adicional dedicado a detectar, decodificar, procesar y comprender (Lieu, 2015: 1011-1026).

2.4. Capacidad de habla y lenguaje

Históricamente, se creía que los niños con HU no tenían problemas de habla y lenguaje gracias a la compensación por parte del oído sano. Se ha demostrado que esto no es cierto, puesto que presentan dificultades en el habla, la habilidad oral y de lectura, el delecteo y las escalas de reconocimiento de palabras y de lenguaje.

Una revisión reciente concluye que la mayoría de los estudios informan de peores resultados en los test que valoran el desarrollo del lenguaje en los casos con HU severa y profunda. Estos efectos podrían ser miti-

gados por los mecanismos de apoyo educativo y un favorable entorno familiar (Anne *et al.*, 2017: 572-579) (Appachi *et al.*, 2017: 565-571).

El 21 % de niños con HU menores de nueve meses demuestran retrasos significativos del comportamiento auditivo precoz y hasta un 41 % tiene retrasos en la vocalización preverbal comparados con normoyentes y en ausencia de otros factores de riesgo auditivo. Lactantes y niños pequeños requieren una mayor SNR que los adultos para comprender los sonidos del habla en presencia de un ruido de enmascaramiento. Así, los niños pequeños con HU pueden experimentar más dificultad con el habla en ambiente ruidoso que los adultos con la misma afección y ciertamente más dificultad que sus compañeros. Por otra parte, varios estudios han demostrado que cuanto mayor es la pérdida auditiva, peor es el habla. El grado de dificultad depende de la edad del niño, de la edad de debut y de la duración de la HU.

Los niños con HU son más propensos a necesitar apoyo logopédico (un 41 % en comparación con el 5 % de normoyentes, y hasta en el doble de casos que sus hermanos normoyentes). A pesar de que existe evidencia de que el lenguaje mejora a lo largo del tiempo, adolescentes con HU continúan con peores puntuaciones que sus hermanos en los test de lenguaje (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73).

Por tanto, los niños con esta afección mostraron puntuaciones más bajas en las pruebas de lenguaje receptivo y expresivo en comparación con los niños con normoaudición. Sin embargo, obtuvieron mejores puntuaciones en pruebas de lenguaje expresivo que niños con pérdida auditiva bilateral (José *et al.*, 2014: 198-203).

Entre un 25 y un 40 % de niños con HU tienen riesgo de desarrollar peores aptitudes en habla y lenguaje comparados con los normoyentes, aunque puedan mejorar parcialmente con la edad.

2.5. Comportamiento y desarrollo social

Durante años se ha reconocido que los adultos con HU experimentan una reducción de la calidad de vida social y emocional, puesto que la HU supone una perturbación en la relación con los demás. La HU afecta a la interacción social, prefiriendo la relación de uno en uno, y añade dificultad en las conversaciones (simulan que han oído y entendido lo que se dice, se deben concentrar mucho para entender o entienden mal algunas palabras) (Lieu, 2015: 1011-1026).

Según registros realizados por profesores, un 20-30 % de niños con HU tenían problemas de comportamiento como, por ejemplo, déficit de atención, distracción, retraimiento social, falta de cooperación o agresividad. Al menos un tercio se avergonzaba por su pérdida auditiva y se sentía inferior al resto de compañeros. Los niños que repetían un curso tenían una incidencia mayor de problemas de comportamiento. También obtenían menores puntuaciones en test de medida de calidad de vida, comparados con normoyentes o incluso con otros casos de sordera bilateral. Este tipo de trastornos emocionales debidos a las dificultades en la audición, continuaban en la edad adulta, al realizar cuestionarios similares (desventajas en la audición, sentimientos de frustración, vergüenza, molestia, confusión y falta de ayuda).

En un reciente meta-análisis se ha publicado que niños afectados de HU presentaban puntuaciones más bajas en escalas de calidad de vida, especialmente en el ámbito escolar (Roland *et al.*, 2016: 208-219).

En general, un tercio de niños con HU presenta problemas en el ámbito del comportamiento social y en las respuestas emocionales a causa de su deficiencia. Éstas continúan incluso en la edad adulta (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73).

2.6. Funciones cognitivas

Pocos estudios han investigado las funciones cognitivas de niños con HU, aislando correctamente todas las variables y utilizando el cociente de inteligencia (CI) verbal y no-verbal. Los resultados son diversos, registrándose en algunos casos menor CI y en otros no (excepto si habían repetido curso). Las puntuaciones de adolescentes en escalas de CI completas eran menores. También los niños con HU han mostrado déficits en la memoria verbal (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73). Un meta-análisis reciente concluye que los niños con pérdida auditiva unilateral tienen puntuaciones más bajas en CI a escala completa y en el CI de rendimiento que los niños con audición normal. También puede haber disparidad en las puntuaciones del CI verbal (Purcell *et al.*, 2016a: 746-754).

2.7. Ambliaudia

La ambliaudia es un término utilizado para describir las dificultades auditivas persistentes en individuos con antecedente de HU durante el período crítico de desarrollo cerebral (Kaplan *et al.*, 2016: 247-255).

El sistema auditivo depende de la integración de señales aferentes provenientes de los dos oídos. Como ya se ha citado, la audición binaural aporta dos grandes ventajas. Por un lado, la redundancia de entradas auditivas lleva a un efecto de suma, que permite disminuir el umbral individual para la detección de sonidos. Por otro lado, las regiones auditivas cerebrales utilizan señales bilaterales, como la diferencia de tiempo interaural y la diferencia de nivel interaural, para aislar señales en ambientes complejos con reverberación y transformar la señal neural unidimensional en señales tridimensionales con representación espacial. Un desequilibrio en la señal auditiva bilateral durante el periodo de desarrollo puede interrumpir la integración de señales binaurales a nivel de la corteza cerebral y centros auditivos; esto se denomina ambliaudia. Estas señales desequilibradas entre los dos oídos durante periodos críticos pueden producir patrones alterados de conexiones neuronales que persisten más allá de la resolución de la patología periférica.

La audición se “aprende”. Mientras la cóclea es ya madura desde la semana 23 de la gestación, el desarrollo del proceso de audición y percepción requiere una habilidad auditiva binaural, que necesita casi una década para producirse. Es la única manera de que elementos como la redundancia y la sombra de la cabeza, la supresión y el enmascaramiento (el efecto “cocktail party”) entren en juego para permitir la localización del sonido, la percepción del habla sobre el ruido ambiente y la audición espacial (Rohlf *et al.*, 2017: 475-486). Al ser un fenómeno de reciente descripción, su presentación clínica e impacto a largo plazo aún no están correctamente definidos. Los individuos con riesgo de ambliaudia presentan una hipoacusia con tres aspectos concretos (Kaplan *et al.*, 2016: 247-255):

- La sordera debe ser asimétrica.

- Debe haber una pérdida de audición medible (habitualmente > 30 dB).
- La pérdida de audición debe darse durante el período crítico del desarrollo, en la infancia precoz, con posterior corrección.

En lo relativo al sistema auditivo es bien sabido que la exposición temprana al sonido promueve el desarrollo adecuado y la maduración de los centros de procesamiento auditivo. La plasticidad del sistema auditivo en desarrollo actúa como un mecanismo de adaptación que puede, por ejemplo, ajustarse a las variaciones en el tamaño de la cabeza. Durante los períodos de crecimiento de la cabeza, el ajuste de las relaciones interaurales debe adaptarse continuamente al tiempo que la distancia entre los oídos externos cambia. El hecho de que la experiencia guíe los patrones de la conectividad cerebral se hace evidente cuando la entrada sensorial no es normal, como en los casos de HU.

La presentación clínica de la ambliaudía puede ser sutil y no detectarse en los test audiométricos habituales. Generalmente ocasiona problemas con el proceso auditivo que depende de las señales bilaterales, es decir, la localización del sonido y la supresión de la señal del ruido (dificultad para la comprensión del habla en ambientes ruidosos).

Todos los profesionales involucrados en la atención a niños sordos deben estar al tanto de los datos emergentes acerca de la ambliaudía como entidad diagnóstica y ser conscientes del potencial de consecuencias a largo plazo de la HU y la HA (Kaplan *et al.*, 2016: 247-255).

2.8. Reorganización cerebral

Los estudios de resonancia magnética funcional (IRMf) han demostrado una reorganización cortical en los niños con HU que afecta al desarrollo de las redes neuronales para el proceso de señales sensitivas cruzadas. Más aún, esta reorganización parece ser diferente si la pérdida es del oído derecho o del izquierdo, objetivándose disminución del volumen de la sustancia gris y la actividad basal en ciertas áreas cerebrales si la pérdida es derecha (Rohlf *et al.*, 2017: 475-486).

Por su parte, la HU izquierda mostró cambios más significativos de conectividad que la derecha. Estos resultados indican que la corteza auditiva primaria izquierda en los casos con la HU izquierda ha sido reorganizada por la zona visual y la sensoriomotora a través de la plasticidad intermodal. Además, la reorganización intermodal también altera las redes funcionales cerebrales direccionales. La privación auditiva del lado izquierdo o derecho genera por tanto diferentes efectos en el cerebro humano (Zhang *et al.*, 2016: 149-161).

Existen también diferencias en la integridad microestructural de la sustancia blanca cerebral entre niños con HU y normoyentes. Además, el 67 % de niños con HU causada por un déficit nervioso coclear también asocian anomalías oftalmológicas. Por eso es importante su estudio en estos casos.

Si se produce en períodos tempranos del desarrollo sensitivo, la preferencia aurál es difícil de revertir. La privación auditiva y la estimulación específica pueden conducir a la reorganización del sistema auditivo central a través de la plasticidad intermodal, especialmente de la corteza auditiva y de las redes funcionales direccionales (Zhang *et al.*, 2016: 149-161).

En la IRMf, los niños con HU muestran diferencias significativas en cómo se procesa el sonido en la corteza en comparación con los niños con audición normal. En base a que los niños afectados de HU activan las redes de atención con menos fuerza que los niños con audición normal en respuesta a los estímulos auditivos, se podrían explicar los defectos de la memoria, el aprendizaje y los déficit de atención observados en esta población (Vila *et al.*, 2015: 271-278).

Los niños con HU demuestran múltiples diferencias de conectividad funcional entre las redes cerebrales involucradas con la función ejecutiva, la cognición y la comprensión del lenguaje que pueden representar cambios adaptativos, así como maladaptativos. Estos hallazgos sugieren que en algunos niños pueden ser necesarias otras intervenciones o habilitación, más allá de la amplificación, por ejemplo, en forma de ayuda adicional en la escuela (Jung *et al.*, 2017: 2636-2645).

2.9. Alteraciones del equilibrio

Existen estudios que concluyen que los niños con HU muestran peores habilidades de equilibrio que los niños normoyentes. Las diferencias significativas entre los dos grupos sólo se observaron en las tareas más difíciles y por lo tanto pueden no detectarse en la evaluación clínica de rutina. Los niños con HU parecen confiar más en la visión para mantener el control postural que sus compañeros normoyentes. Estos hallazgos pueden apuntar a un déficit no sólo de la porción auditiva, sino también de la porción vestibular del oído interno (Wolter *et al.*, 2016: 1589-1595).

3. Etiología y diagnóstico de la hipoacusia unilateral o asimétrica

3.1. Etiología

La causa más frecuente de las hipoacusias bilaterales es la genética. Sin embargo, en las unilaterales no se da con la misma incidencia. Aun existiendo familias con HU, en un gran número de ellas no se ha conseguido demostrar una mutación genética. También existen síndromes que inicialmente se pueden manifestar con HU, como el braquio-oto-renal o el síndrome de Waardenburg, que avanzarán hacia una hipoacusia bilateral.

En la HU la causa es desconocida entre el 35 % y el 60 % de los casos. La hipoacusia se hace progresiva entre un 14 % y un 32,8 % de los casos, lo cual frecuentemente se asocia con malformaciones en el oído interno. La presencia de alteraciones como un acueducto dilatado es del 31 % al 44 %, pudiendo ser en muchos casos bilateral. Otras anomalías del hueso temporal, como la aplasia o hipoplasia del nervio coclear, es superior en la HU que en la bilateral. En las sorderas severas y profundas unilaterales la aplasia o hipoplasia del nervio coclear es del 50 % (Clemmens *et al.*, 2013: 318-325) (Nakano *et al.*, 2013: 554-558). Es posible encontrar otras anomalías del hueso temporal como la malformación de Mondini, una cavidad común u otras malformaciones de la cóclea o del vestíbulo.

En niños con hidrocefalia se encuentra un 83 % de casos con pérdida de audición en las frecuencias agudas.

Las causas más frecuentes de inicio postnatal de la HU son la infección congénita por citomegalovirus (CMV), los traumatismos craneales y la meningitis. Se ha visto que 2/3 de los infectados por CMV asintomáticos debutarán con una HU (Rohlf's *et al.*, 2017: 475-486).

Actualmente, gracias a la aplicación de los calendarios de vacunación, es poco frecuente encontrar sorderas secundarias a paperas, sarampión o rubeola, aunque las corrientes antivacunas incrementan el riesgo de aparición de estas antiguas enfermedades. Por ello, se debe comprobar siempre la correcta vacunación de los niños con hipoacusia neurosensorial.

En la etiología de la HU no se deben olvidar los problemas del oído medio como la *atresia auris* unilateral, el colesteatoma, la otitis media crónica, la otosclerosis, las discontinuidades o las malformaciones de la cadena osicular (Lieu, 2015: 1011-1026).

Respecto a la etiología de la HA, aun pudiendo coincidir la noxa común a las unilaterales, la frecuencia varía, siendo más frecuentes otras etiologías.

En la HA son más frecuentes las mutaciones genéticas: 56,8 % de los casos frente al 28 % de las unilaterales, siendo la mutación más frecuente la GJB2. Las hipoacusias progresivas o fluctuantes son más frecuentes en hipoacusias asimétricas que en las unilaterales (Lin *et al.*, 2017: 912-919).

3.2. Diagnóstico

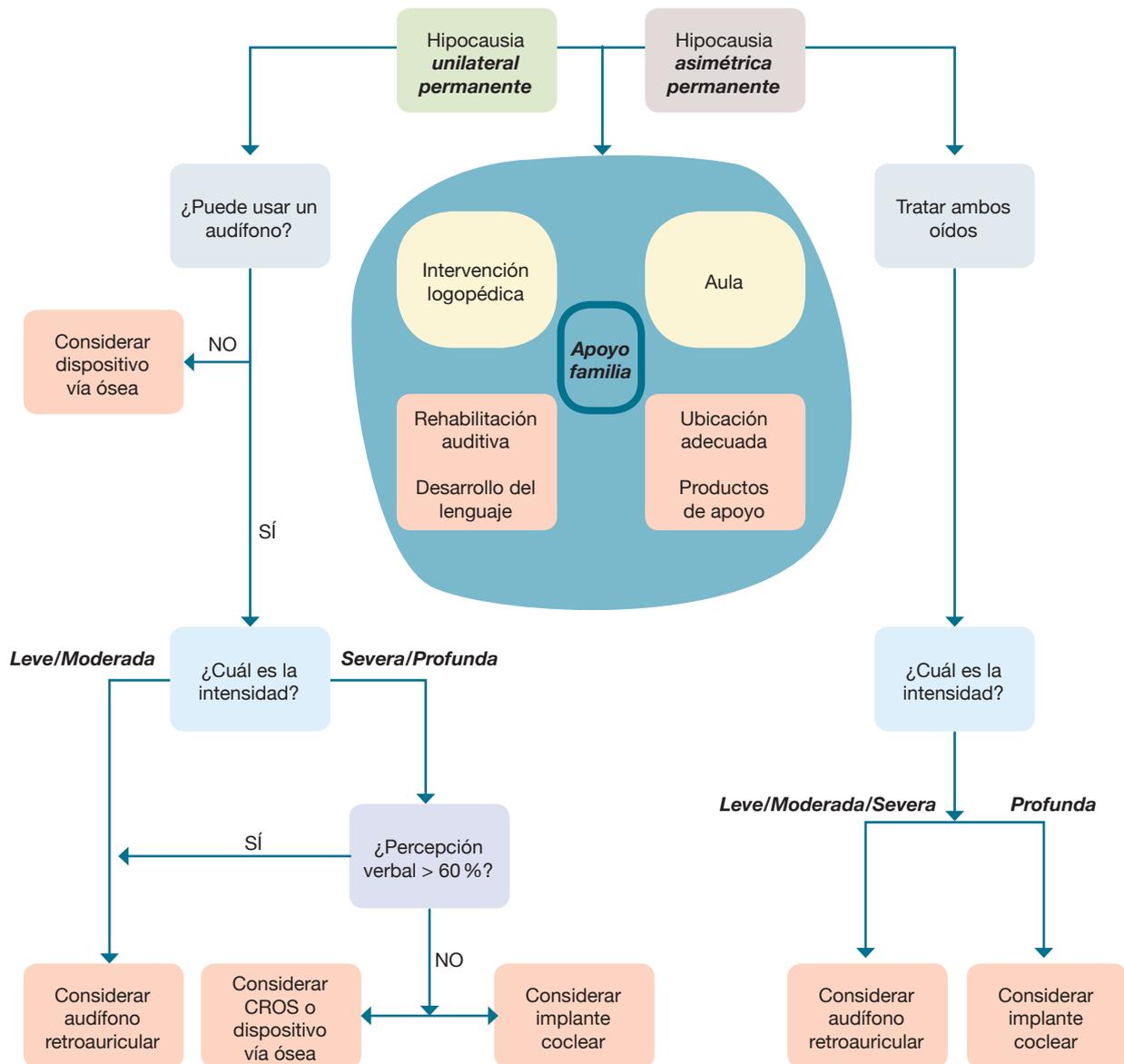
Aunque la incidencia de las noxas es diferente en la HU y en la bilateral asimétrica, para su diagnóstico se deben seguir las mismas pautas en ambos procesos. Este tema ha sido ya tratado en un anterior documento de recomendaciones de la CODEPEH (Núñez *et al.*, 2015), coincidente con las últimas publicaciones al respecto (Van Beeck *et al.*, 2017: 185-191) (Gruber *et al.*, 2017: 688-695).

4. Tratamiento de la hipoacusia unilateral o asimétrica

Si bien no existe un protocolo único para todas las situaciones, hay una variedad de opciones disponibles para los niños con una HU que van desde la modificación de su ubicación en el aula, la adaptación de audífonos, de dispositivos CROS (*contralateral routing of signal*), de sistemas osteointegrados para la estimulación por vía ósea y de implantes cocleares, así como el uso de productos de apoyo, tales como los sistemas de frecuencia modulada. También se aconseja evitar la exposición a ruidos intensos y vigilar la presencia de otitis media secretora que pudiera afectar la audición del oído con audición normal. Como cualquier otra intervención, ha de ser individualizada teniendo en cuenta las necesidades de cada niño y su familia, así como sus expectativas (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73).

En base a lo anteriormente expuesto, y a las indicaciones de Purcell *et al.* (2016b: 43-48), se propone el algoritmo que refleja la figura 1.

Figura 1. Manejo de la hipoacusia unilateral o asimétrica



Fuente: elaboración propia.

4.1. Audífonos convencionales

Los audífonos pueden representar una opción viable de intervención para los niños con HU que conservan restos auditivos útiles en el oído afectado. No obstante, los clínicos no recurren a esta medida de forma consistente. Solamente se recomienda de forma inicial la adaptación audioprotésica al 26% de los niños

con HU (Fitzpatrick *et al.*, 2014: 10-18), cifrándose entre el 9-48 % el porcentaje de niños adaptados (Davis *et al.*, 2001: 179-186).

Una encuesta realizada a padres indica similares resultados: el 42 % de las familias de niños con HU fueron informadas de que los audífonos podrían no ser de ayuda, aunque solamente el 8 % de los niños no contaban con una audición residual (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73). Sin embargo, existen evidencias de que un audífono convencional aporta beneficios: 20 padres de niños con HU moderada encuestados contestaron que observaron una mejor audición y rendimiento académico y social con el audífono, indicando que hubieran deseado una adaptación más temprana. Los niños con adaptación audioprotésica también refieren mayor facilidad de escucha tanto en ambientes silenciosos, como en los ruidosos. Aun sin encontrarse un cambio cuantificable en la percepción verbal, los padres, los maestros y los propios niños adaptados son conscientes del beneficio del uso del audífono en casa y en la escuela, así como en calidad de vida (Briggs *et al.*, 2011: 448-454). Los niños pequeños con HU moderada y severa también muestran una significativa mejoría en la localización de los sonidos, aunque los niños con adaptaciones realizadas a mayor edad muestran interferencia bilateral. De hecho, solamente el 26 % de los niños con HU usan el audífono permanentemente, frente al 72 % de los niños con hipoacusia bilateral moderada. Esta pobre adherencia al uso del audífono en los niños con HU puede ser debida a que frecuentemente se les adapta a mayor edad que a los niños con hipoacusias bilaterales. En niños adaptados tardíamente el uso de los audífonos es menor (Reeve, 2005: 20-21).

En contraste a lo que ocurre con los adultos que pierden de forma aguda uno de sus oídos y son conscientes de la pérdida de la audición binaural, los niños con HU congénita nunca han experimentado dicha audición y, por tanto, no reconocen esta pérdida. La adaptación de un audífono puede exponer al oído afectado a una intensidad excesiva que el cerebro integra con dificultad y ello podría explicar la aversión al uso del audífono. Dado que la plasticidad neural permite alcanzar la integración binaural de las señales auditivas, es necesario un período de tiempo para alcanzar la necesaria compensación que se requiere para tolerar y aceptar la adaptación audioprotésica. Aunque el niño desarrolle de forma lenta y progresiva la HU, esta adaptación unilateral precisa de un tiempo de ajuste como en el caso de las hipoacusias bilaterales para que la plasticidad neural actúe (Lieu, 2015: 1011-1026).

El método prescriptivo utilizado por el audioprotesista puede representar una limitación, ya que no existe evidencia de que los niños con una HU prefieran la ganancia obtenida por los métodos usados en las hipoacusias bilaterales. Una posible solución a este problema es utilizar una técnica que consiga una fusión binaural de la HA (McSpaden y Brethower, 2007: 40). Sin embargo, este método requiere la participación del sujeto y, por tanto, no es útil en la adaptación de niños pequeños con HU.

Por tanto, las evidencias disponibles en la actualidad indican que los niños con una HU con restos auditivos útiles en el oído afectado pueden encontrar beneficio en la amplificación convencional digital, que reporta una mayor facilidad de escucha, mejor rendimiento en situaciones sociales y académicas, y mejor localización, si son adaptados precozmente. No obstante, se precisan estudios adicionales en lo que respecta al método prescriptivo más apropiado para los niños con HU (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73).

4.2. CROS (Contralateral Routing Of Signals)

Un audífono tipo CROS se basa en colocar un micrófono en el oído hipoacúsico para llevar la señal a un receptor situado en el oído sano. El beneficio se obtiene al restaurar la habilidad de detectar las señales dirigidas hacia el oído afectado. Aunque se encuentra algún beneficio de su uso en ambientes tranquilos, no se considera una buena opción para los niños pequeños y para el entorno de un aula, dado que no existe una mejora significativa del reconocimiento verbal e, incluso, causa efectos negativos en algunos casos. Aunque en adultos algunos estudios muestran que estos sistemas ayudan a mejorar el reconocimiento de la palabra y la localización del sonido, no parece que sea una opción aconsejable para los niños que aún no tienen la habilidad necesaria para manipular su entorno con el fin de asegurar que llegue al oído sano una señal óptima (Krishnan y Van Hyfte, 2016: 63-73) (American Academy of Audiology, 2013).

4.3. Sistemas osteointegrados

Esta es otra opción terapéutica en la HU, ya sea por una agenesia del oído medio, por hipoacusias secundarias a cirugía del oído que por diversas causas no permitan adaptar un audífono convencional, por una hipoacusia profunda neurosensorial coclear o por una hipoacusia debida a agenesia de nervio auditivo.

En las atresias y otras hipoacusias de transmisión se puede conseguir una audición binaural, no así en los casos de sordera neurosensorial ya que estará funcionando como un sistema CROS, llevando la audición del lado afecto al sano.

En los casos de agenesia del nervio auditivo unilateral, ésta será la única opción para tener una sensación auditiva en el oído afectado.

Los estudios han demostrado que los dispositivos de este tipo restauran la sensación de la audición del lado hipoacúsico y generalmente mejoran la satisfacción y la percepción subjetiva del habla en ambiente ruidoso (Christensen *et al.*, 2010: 175-177). Estos dispositivos eliminan, con buenos resultados, el efecto sombra de la cabeza pero no producen beneficios para mejorar la localización del sonido (Monini *et al.*, 2015: 381-388).

Los audífonos de conducción ósea se han convertido en una de las modalidades más importantes en el tratamiento en la HU (Peters *et al.*, 2015: 218-226) (Doshi *et al.*, 2013: 100-103). Todos los dispositivos comparten el mismo mecanismo de conducción del estímulo a través del cráneo desde el lado hipoacúsico a la cóclea del oído con audición normal, sin embargo, difieren en el mecanismo por el cual la señal es transmitida al hueso. Se pueden usar de forma no implantable, mediante una *softband*, o de forma implantable anclándolos al hueso. Se debe recordar que no permiten la audición del oído afecto y que, aunque sí mejoran las pruebas subjetivas de la percepción del lenguaje, no lo hacen en las objetivas (Dornhoffer y Dornhoffer, 2016: 522-528).

4.4. Implantes cocleares

Los criterios para ser candidato a un implante coclear están evolucionando. Los niños con HU o pérdida auditiva asimétrica, que no vienen siendo considerados candidatos a implante coclear, deben ser evaluados

individualmente. El manejo audiológico de estos casos no es muy diferente en comparación con los niños que tradicionalmente sí son considerados receptores de implantes cocleares. Las técnicas de evaluación y habilitación deben ser modificadas para aislar el oído implantado para obtener resultados precisos y proporcionar una intervención terapéutica significativa (Greaver *et al.*, 2017: 91-98).

La justificación fundamental para realizar un implante coclear en una hipoacusia neurosensorial unilateral de origen coclear es conseguir una audición binaural y conservar la vía auditiva del lado afecto, evitando la reorganización cerebral y sus consecuencias.

El uso de un audífono y un implante de forma simultánea no genera ningún conflicto en la integración auditiva, ni tampoco lo causa utilizar un implante en el oído afectado teniendo en el otro una audición normal (Polonenko *et al.*, 2017: 681-689).

Los estudios realizados en niños con HU neurosensorial congénita que recibieron un implante coclear a edades comprendidas entre los 3, 6 y 11 años tuvieron una moderada pero significativa mejoría en la comprensión del habla, la capacidad de lateralización y el sentido subjetivo de la percepción auditiva.

Otros estudios hacen referencia a la falta de conclusiones firmes que nos puedan indicar la efectividad del implante coclear en niños con HU, debido a la heterogeneidad de hallazgos, a los pequeños tamaños de las muestras y a la falta de estudios de alto nivel de evidencia.

A pesar de ello, la implantación coclear puede ser una opción efectiva de tratamiento en niños con HU (Peters *et al.*, 2016: 713-721). Sin embargo, el limitado número de usuarios y la posibilidad de estigmatización en los niños mayores sugieren que el asesoramiento a los padres sobre la implantación coclear en niños con HU neurosensorial congénita debe ser comprensible, objetivo y crítico con respecto a la escasez de datos publicados hasta ahora (Thomas *et al.*, 2017: 496-503).

Es importante desarrollar criterios adecuados para realizar implantes cocleares en la HU neurosensorial congénita ya que el retraso en la implantación puede producir resultados no óptimos (Boyd, 2015: 121-136).

Hay algunos casos de especial consideración como son las HU neurosensoriales congénitas secundarias al CMV y las malformaciones del oído interno en caso de existir éstas en ambos oídos, dada la alta probabilidad de pérdida del oído sano contralateral. Si esto ocurriese en edades del desarrollo del lenguaje, podría tener un impacto muy importante en la vida del niño.

4.5. Productos de apoyo en el aula

Los productos de apoyo como los sistemas de FM, el bucle de inducción magnética u otros tipos de conectividad, transmiten de forma inalámbrica la señal al receptor, con el objeto de mejorar la relación señal-ruido y reducir los efectos negativos del ruido y de la reverberación, así como de la distancia respecto al interlocutor y/o la fuente sonora.

Los sistemas de FM son el producto de apoyo más frecuentemente utilizado en las aulas. Existen muchos estudios que demuestran que los sistemas FM mejoran el reconocimiento de la palabra en los niños con

HU, tanto en ambientes tranquilos, como en los ruidosos. La mejoría de la comprensión de la palabra es patente aun recibiendo el oído afectado el ruido directamente, observándose que, a mayor severidad de la HU, mayor beneficio obtenido del uso del sistema FM. Incluso, se ha constatado que los sistemas FM mejoran significativamente la comprensión de la palabra frente a las adaptaciones CROS o el uso de audífonos convencionales solos. En el caso de los niños con HU, la forma de acoplarles el sistema de FM es particularmente importante (Bess y Gravel, 1981: 24-29) (Purcell *et al.*, 2016b: 43-48).

4.6. Ubicación en el aula

Además de los dispositivos que pueden ser adaptados al niño con una HU, la ubicación preferente en el aula juega un importante papel ya que puede ayudar a mejorar su audición, siempre que se favorezca con la misma al oído sano. Se sabe que los niños con HU han de ser ubicados a la mitad de la distancia del docente que la de un niño con audición normal para tener la misma discriminación verbal (Noh y Park, 2012: 426-432). La ubicación preferente en el aula y el uso de productos de apoyo debe realizarse con el menor impacto sobre el niño para que no le diferencien del resto de sus compañeros (Purcell *et al.*, 2016b: 43-48).

5. Calidad de vida

La literatura científica al uso ha puesto de relieve la importancia de la audición binaural tanto para la propia percepción auditiva, como para el desarrollo del lenguaje y de otras habilidades cognitivas que dependen de éste, así como para el desarrollo global del niño (Rohlf's *et al.*, 2017: 475-486). De acuerdo con lo ya expuesto en los apartados precedentes, en la práctica clínica, y desde el punto de vista educativo y social, una HU o HA puede ser minimizada en sus consecuencias con un precoz y adecuado diagnóstico y tratamiento.

Calidad de vida es un concepto amplio influido de un modo complejo por la salud de la persona, su estado psicológico, su nivel de independencia, sus relaciones sociales, así como por su relación con los elementos esenciales de su entorno. Por ello, y en todo caso, habrá que tener en cuenta la audición como elemento de análisis e influencia sobre esa valoración y percepción que una persona con sordera puede tener acerca de cada una de estas dimensiones.

5.1. Factores que influyen en la calidad de vida

Todo lo expuesto parece evidenciar que un solo oído no es suficiente para el desarrollo adecuado del habla y del lenguaje, para el control motriz y del equilibrio, y para la conducta, generando déficits de aprendizaje, con consecuencias a nivel escolar, y déficits comunicativos, con consecuencias a nivel de interacción e inclusión social. Sin embargo, no siempre estas consecuencias están bien identificadas, ni los apoyos de distinta naturaleza: protésico, logopédico y/o escolar, etc., que se requieren en cada caso, se proporcionan de forma generalizada.

Algunos de los factores que hay que considerar a la hora de evaluar cómo afecta una HU o HA sobre la calidad de vida, son los que se exponen a continuación, pudiendo afirmar que estas consideraciones serían válidas para cualquier pérdida auditiva.

- **Detección y diagnóstico precoz**

Son elementos de gran importancia en la medida en que influyen decisivamente en el mejor pronóstico, bienestar físico, emocional y social del niño, pero también de su familia, a la que reporta en el medio plazo menos costes económicos, sociales y emocionales, si se sigue además el oportuno tratamiento tras dicho diagnóstico. Sin embargo, la ausencia de programas de cribado o los fallos en el mismo pueden retrasar el diagnóstico hasta la edad escolar, ya que en muchos casos los síntomas de la HU o HA son muy sutiles y pueden ser atribuidos a comportamientos circunstanciales o a retrasos evolutivos.

Por ello, será necesario:

- Optimizar la eficacia y los estándares de calidad necesarios en la aplicación del Programa de Detección Precoz de la sordera infantil y el Programa del “Niño sano”, favoreciendo la captación de los casos que superen el cribado neonatal.
- Garantizar un control auditivo regular a los casos de HU o HA, dado que en una alta proporción de casos presentan una pérdida auditiva progresiva (Lin *et al.*, 2017: 912-919). Un estudio prospectivo, a lo largo de trece años, sobre una población entera de niños diagnosticados en una región de Canadá (Ontario), mostró como hallazgos clave que más del 40 % de los niños diagnosticados inicialmente con HU estaban en riesgo de tener mayor deterioro de la audición con posterioridad y que, aproximadamente, uno de cada seis desarrollaría una pérdida auditiva bilateral. Este hallazgo subraya la importancia de la realización de un seguimiento audiológico de los niños con HU y la necesidad de un asesoramiento cuidadoso a las familias para no minimizar las consecuencias de estas pérdidas de audición y poder actuar en consecuencia tras el diagnóstico inicial. De hecho, y según este mismo estudio, se espera que al menos el 20 % de los casos tenga una sordera diferida en el tiempo (Fitzpatrick *et al.*, 2017: 1-10).

- **Consecuencias sobre el desarrollo, los aprendizajes, la conducta y las interacciones sociales**

Como se ha dicho, los niños con pérdida auditiva, en general, deben hacer un esfuerzo cognitivo adicional para detectar, decodificar, procesar y comprender el lenguaje, singularmente ante la presencia de nuevas palabras y en el caso de actividades multitarea, cuando deben prestar atención a varias fuentes de estímulos e información. Especialmente importante es esta situación en las primeras edades cuando se está desarrollando el lenguaje y cuando es esencial la comprensión de los sonidos del habla para adquirir la competencia lingüística. Todo ello puede tener consecuencias negativas sobre sus aprendizajes escolares (Lieu, 2015: 1011-1026).

La evaluación motora y del equilibrio son otros dos factores a tener en cuenta para calibrar el impacto de potenciales factores multisensoriales en niños con HU o HA. No hay que perder de vista además que las conductas controladoras del equilibrio se desarrollan en una edad temprana (Wolter *et al.*, 2016: 1589-1595).

Por último, si bien un adulto que adquiere una HU tiene dificultades en su interacción social y ve afectada su calidad de vida (malos entendidos, mayor necesidad de atención y concentración, pérdida de información,

etc.), también los niños con HU o HA identifican con claridad las dificultades que encuentran motivadas por estas pérdidas de audición cuando no son conscientes de que se les habla desde el lado del oído afectado, cuando no prestan atención cuando se les habla o ignoran una llamada.

De ahí la necesidad de:

- Llevar a cabo una valoración logopédica para determinar la necesidad de una intervención especializada y su intensidad. Es preciso, por ello, un seguimiento de los casos que presentan HU o HA, particularmente si se observan retrasos en el desarrollo del lenguaje, déficits en la adquisición de vocabulario, dificultades en el desarrollo lectoescritor y alteraciones en el habla por déficits/errores fonológicos y gramaticales u otro tipo de alteraciones del lenguaje derivadas de una percepción auditiva deficiente (Núñez *et al.*, 2016).
- Minimizar el impacto de las limitaciones de equilibrio asociadas a la HU o HA a través de la estimulación temprana del control del equilibrio, junto con un control estricto de la salud visual.
- Optimizar la función auditiva, empleando los dispositivos auditivos y tecnológicos más adecuados en cada caso, con provisión de productos de apoyo como los sistemas FM u otro tipo de dispositivos que, en conexión con las prótesis auditivas, acercan la señal y permiten superar las limitaciones impuestas por el ruido ambiente y la reverberación.
- Facilitar los apoyos necesarios en el ámbito educativo para favorecer el desarrollo cognitivo y los aprendizajes, así como la comunicación y la participación.
- Promover la accesibilidad auditiva en las aulas, tanto por lo que respecta a las condiciones de edificación y adecuación de las mismas con el empleo de materiales y mobiliario que reduzca el ruido ambiente y la reverberación, como facilitando al alumno con sordera los productos de apoyo a la audición (sistemas FM, bucle magnético u otros) que, en conexión con sus prótesis auditivas, acerquen y mejoren la señal sonora.
- **Respuesta de los diferentes sistemas**

Un factor de gran relevancia es la adecuada y suficiente respuesta de los distintos sistemas implicados (sanitario, educativo y social) en cuanto a identificación, tratamiento (incluidas las prótesis), seguimiento y recursos de apoyo. En un estudio longitudinal (Lieu *et al.*, 2010: 1348-1355), a lo largo de tres años, sobre 49 niños, entre 6-12 años de edad, con HU, se evaluaron tanto aspectos cognitivos como el desarrollo del lenguaje y se encontró que, aproximadamente, el 25 % de los sujetos continuó mostrando dificultad académica después de tres años, a pesar de la mejora progresiva que se apreciaba sobre los resultados obtenidos por los niños en dichos aspectos (Kuppler *et al.*, 2013: 617-622).

Por tanto, además de todo lo ya expresado, será preciso:

- Hacer una evaluación y seguimiento global de la evolución del niño que incluya no solo parámetros de desarrollo del lenguaje, sino también de la conducta, del rendimiento escolar, del comportamiento y las relaciones sociales y de calidad de vida (Lieu, 2015: 1011-1026).

- **Atención y apoyo a las familias**

La existencia de diferentes opciones de tratamiento exige un adecuado nivel de información y formación en los profesionales clínicos, quienes habrán de mantener una actitud proactiva en relación con la información que debe recibir la familia para la toma de decisiones.

Es importante además evitar la desorientación de las familias y/o la demora o la falta de respuesta: pautas, recursos, derivación adecuada, etc., sin perder de vista la situación individual del caso y la variabilidad de las conductas familiares, dado que la calidad de vida no sólo se mide sobre el propio niño y sus progresos, sino sobre su familia.

Por ello, se debe:

- Informar y orientar a padres y educadores en relación con la adopción de determinadas estrategias comunicativas, siendo prioritario en todo caso que el niño se sitúe siempre de la forma más favorable en relación con la fuente de sonido, tanto en las aulas, como en una reunión familiar, en la casa, respecto al televisor, etc., facilitando siempre el acceso visual (Núñez *et al.*, 2016).
- Sensibilizar e informar acerca de la prevención y cuidado del oído funcional y/o con normoaudición, con el fin de preservar la salud auditiva.

La pérdida auditiva neurosensorial unilateral en niños es un déficit común que puede representar un reto no solo médico, sino educativo y social. Tanto la ausencia de diagnóstico precoz, como de un tratamiento eficaz se han mostrado perjudiciales para los niños, especialmente en el entorno escolar (Dornhoffer y Dornhoffer, 2016: 522-528).

El diagnóstico precoz, el tratamiento orientado a la restauración de la audición binaural, la provisión de dispositivos de apoyo, la atención temprana que incluya intervención logopédica especializada, la información y formación de los profesionales clínicos y docentes, la orientación y el apoyo a las familias, se revelan claves para la superación de las limitaciones y dificultades que puede ocasionar una HU o HA (Kuppler *et al.*, 2013: 617-622).

6. Recomendaciones CODEPEH 2017

Tal como se ha expuesto, la ausencia de tratamiento en la hipoacusia unilateral o asimétrica puede generar problemas que hasta hace poco tiempo no se tenían en cuenta, dando por hecho que la hipoacusia unilateral no interfería de forma importante en la vida de los niños. Sin embargo, se sabe que la hipoacusia unilateral o asimétrica dificulta el reconocimiento del habla en ambientes contaminados por el ruido, alterando el desarrollo del lenguaje, el rendimiento académico y la interacción social. Además, pueden dar lugar a una reorganización de la vía auditiva a nivel cerebral, que condicionaría la efectividad del tratamiento.

Por tanto, con objeto de evitar y/o paliar consecuencias no deseadas de la hipoacusia unilateral o asimétrica sobre el desarrollo del niño, su conducta y sus relaciones personales y, particularmente, sobre su calidad de vida (bienestar emocional, bienestar físico e inclusión social), la CODEPEH recomienda:

1. Incorporar la hipoacusia unilateral o asimétrica a los protocolos habituales de manejo de las pérdidas auditivas, dada la importante repercusión en el desarrollo integral del niño.
2. Hacer el estudio etiológico correspondiente para orientar el tratamiento más adecuado en cada caso.
3. Mantener una actitud activa y precoz, asesorando a los padres sobre pros y contras de las distintas modalidades de tratamiento para una adecuada toma de decisiones.
4. Identificar correctamente el efecto de la hipoacusia unilateral o asimétrica sobre el niño para determinar qué apoyos de distinta naturaleza: protésicos y tecnológicos, logopédicos y educativos, etc. se requieren en cada caso.
5. Garantizar el control auditivo regular en los casos de hipoacusia unilateral o asimétrica, dado que en una alta proporción de casos presentan una pérdida auditiva progresiva.
6. Informar y orientar a padres y educadores en relación con la adopción de determinadas estrategias comunicativas, así como acerca de la prevención y cuidado del oído funcional y/o con normoaudición.
7. Incluir dentro de las prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud la financiación del tratamiento protésico en los casos de las sorderas unilaterales.

Referencias bibliográficas

- American Academy of Audiology (2013): *Clinical practice guidelines: pediatric amplification*. Reston, Virginia: American Academy of Audiology.
- Anne, S. et al. (2017): "Speech and language Consequences of Unilateral Hearing Loss: A Systematic Review". *Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 157 (4): 572-579.
- Appachi, S. et al. (2017): "Auditory outcomes with hearing rehabilitation in children with unilateral hearing loss: a systematic review". *Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 157 (4): 565-571.
- Bess, F. H. y Gravel, J. S. (1981): "Recent trends in educational amplification". *Hear Instrum*, 32: 24-29.
- Bess, F. H. y Tarpe, A. M. (1984): "Unilateral hearing impairment in children". *Pediatrics*, 74 (2): 206-216.
- Boyd, P. J. (2015): "Potential benefits from cochlear implantation of children with unilateral hearing loss". *Cochlear Implants International*, 16 (3): 121-136.
- Borg, E. et al. (2002): "Behavioural awareness, interaction and counselling education in audiological rehabilitation: development of methods and application in a pilot study". *International Journal of Audiology*, 41 (5): 308-320.
- Briggs, L. et al. (2011): "Outcomes of conventional amplification for pediatric unilateral hearing loss". *Annals of Otolaryngology, Rhinology and Laryngology*, 120 (7): 448-454.
- Brookhouser, P. E. et al. (1991): "Unilateral hearing loss in children". *The Laryngoscope*, 101 (12): 1264-1272.
- Clemmens, C. S. et al. (2013): "Unilateral cochlear nerve deficiency in children". *Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 149 (2): 318-325.
- Christensen, L. et al. (2010): "Update on bone-anchored hearing aids in pediatric patients with profound unilateral sensorineural hearing loss". *Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 136 (2): 175-177.
- Davis, A. et al. (2001): "Children with mild and unilateral hearing loss", en Seewald, R.C. y Gravel, J.S. (eds.): *A Sound Foundation through Early Amplification: Proceedings of the Second International Conference*. Stäfa (Suiza): Phonak AG.
- Dornhoffer, J. R. y Dornhoffer, J. L. (2016). "Pediatric unilateral sensorineural hearing loss: implications and management". *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 24 (6): 522-528.
- Doshi, J. et al. (2013): "Quality-of-life outcomes after bone-anchored hearing device surgery in children with single-sided sensorineural deafness". *Otology & Neurotology*, 34 (1): 100-103.
- Fitzpatrick, E. et al. (2014): "Mild bilateral and unilateral hearing loss in childhood: a 20-year view of hearing characteristics, and audiologic practices before and after newborn hearing screening". *Ear and Hearing*, 35 (1): 10-18.
- Fitzpatrick, E. et al. (2016): "Children with Mild Bilateral and Unilateral Hearing Loss: Parents' Reflections on Experiences and Outcomes". *Journal of Deaf Studies and Deaf Education*, 21 (1): 34-43.
- Fitzpatrick, E. et al. (2017): "Characteristics of children with unilateral hearing loss". *International Journal of Audiology*, 56 (11): 819-828.
- Greaver, L. et al. (2017): "Considerations for Pediatric Cochlear Implant Recipients With Unilateral or Asymmetric Hearing Loss: Assessment, Device Fitting, and Habilitation". *American Journal of Audiology*, 26: 91-98.

- Gruber, M. *et al.* (2017): "Concomitant imaging and genetic finding in children with unilateral sensorineural hearing loss". *The Journal of Laryngology & Otology*, 131 (8): 688-695.
- José, M. R. *et al.* (2014): "Language disorders in children with unilateral hearing loss: a systematic review". *International Archives of Otorhinolaryngology*, 18 (2): 198-203.
- Jung, M. E. *et al.* (2017): "Differences in interregional brain connectivity in children with unilateral hearing loss". *The Laryngoscope*, 127: 2636-2645.
- Kaplan, A. B. *et al.* (2016): "Amblyaudia: review of pathophysiology, clinical presentation, and treatment of a new diagnosis". *Otolaryngology-Head & Neck Surgery*, 154 (2): 247-255.
- Krishnan, L. A. y Van Hyfte, S. (2016): "Management of unilateral hearing loss". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 88: 63-73.
- Kuppler, K. *et al.* (2013): "A review of unilateral hearing loss and academic performance: Is it time to reassess traditional dogmata?". *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 77 (5): 617-622.
- Lieu, J. E. *et al.* (2010): "Unilateral hearing loss is associated with worse speech-language scores in children". *Pediatrics*, 125 (6): 1348-1355.
- Lieu, J. E. (2015): "Management of children with unilateral hearing loss". *Otolaryngology Clinics*, 48 (6): 1011-1026.
- Lin, P. H. *et al.* (2017): "Etiologic and audiologic characteristics of patients with pediatric-onset unilateral and asymmetric sensorineural hearing loss". *JAMA Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 143 (9): 912-919.
- May, J. J. (2000): "Occupational hearing loss". *American Journal of Industrial Medicine*, 37 (1): 112-120.
- McSpaden, J. B. y Brethower, L. D. (2007): "Achieving binaural fusion in asymmetric losses". *The Hearing Review*, 14: 40.
- Monini, S. *et al.* (2015): "Bone conductive implants in single-sided deafness". *Acta Otolaryngologica*, 135 (4): 381-388.
- Nakano, A. *et al.* (2013): "Cochlear nerve deficiency and associated clinical features in patients with bilateral and unilateral hearing loss". *Otology & Neurotology*, 34 (3): 554-558.
- Noh, H. y Park, Y. (2012): "How close should a student with unilateral hearing loss stay to a teacher in a noisy classroom?" *International Journal of Audiology*, 51 (6): 426-432.
- Núñez, F. *et al.* (2015): "Diagnóstico etiológico de la sordera infantil: recomendaciones CODEPEH 2015". 2ª ed. *Revista FIAPAS*, 155, *Separata*.
- Núñez, F. *et al.* (2016): "Diagnóstico y tratamiento de la otitis media secretora infantil: recomendaciones CODEPEH 2016". 2ª ed. *Revista FIAPAS*, 159, *Separata*.
- Oyler, R. F. y Matkin, N. D. (1987): "National survey of educational preparation in pediatric audiology". *ASHA*, 29 (1): 27-33.
- Peters, J. P. *et al.* (2015): "Review: bone conduction devices and contralateral routing of sound systems in single-sided deafness". *The Laryngoscope*, 125 (1): 218-226.
- Peters, J. P. *et al.* (2016): "Cochlear implantation in children with unilateral hearing loss: a systematic review". *The Laryngoscope*, 126 (3): 713-721.

- Polonenko, M. J. *et al.* (2017): "Children with single-sided deafness use their cochlear implant". *Ear and Hearing*, 38 (6): 681-689.
- Purcell, P. L. *et al.* (2016a): "Children with unilateral hearing loss may have lower intelligence quotient scores: A meta-analysis". *The Laryngoscope*, 126 (3): 746-754.
- Purcell, P. L. *et al.* (2016b): "Hearing devices for children with unilateral hearing loss: patient- and parent-reported perspectives". *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 90: 43-48.
- Reeve, K. (2005): "Audiological management and family factors for children with mild and uni-lateral hearing impairment", en Centers for Disease Control and Prevention: *National Workshop on Mild and Unilateral Hearing Loss: Workshop Proceedings*. Breckenridge, Colorado: Centers for Disease Control and Prevention.
- Rohlf, A. K. *et al.* (2017): "Unilateral hearing loss in children: a retrospective study and a review of the current literature". *European Journal of Pediatrics*, 176 (4): 475-486.
- Roland, L. *et al.* (2016): "Quality of life in children with hearing impairment: systematic review and meta-analysis". *Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 155 (2): 208-229.
- Ross, D. S. *et al.* (2010): "Highly variable population-based prevalence rates of unilateral hearing loss after the application of common case definitions". *Ear and Hearing*, 31 (1): 126-133.
- Thomas, J. P. *et al.* (2017): "Cochlear implantation in children with congenital single-sided deafness". *Otology & Neurotology*, 38 (4): 496-503.
- Van Beeck, E. A. *et al.* (2017): "High prevalence of abnormalities on CT and MR imaging in children with unilateral sensorineural hearing loss irrespective of age or degree of hearing loss". *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 97: 185-191.
- Vila, P. *et al.* (2015): "Asymmetric and unilateral hearing loss in children". *Cell and Tissue Research*, 361 (1): 271-278.
- Wolter, N. E. *et al.* (2016): "Unilateral hearing loss is associated with impaired balance in children: a pilot study". *Otology & Neurotology*, 37 (10): 1589-1595.
- Zhang, G. Y. *et al.* (2016): "Changes of the directional brain networks related with brain plasticity in patients with long-term unilateral sensorineural hearing loss". *Neuroscience*, 313: 149-161.

Ética de la inclusión y personas con discapacidad intelectual

The ethics of inclusion and individuals with intellectual disability

Palabras clave

Inclusión, exclusión, reconocimiento, identidad, emociones.

Keywords

Inclusion, exclusion, recognition, identity, emotions.

“Inclusión” es la categoría básica en juego cuando se plantea la tarea social en torno a los derechos y la vida plena de las personas con discapacidad. Por eso es tan importante aclararla desde el punto de vista ético. Pues bien, se descubre qué es de verdad la inclusión —como justicia— percibiendo cómo se nos revela en las víctimas de la exclusión —como injusticia—. Lo que supone que conviene presentar la ética de la inclusión a partir de lo que es la exclusión real, con las víctimas que crea. Aquí se tendrá específicamente presentes a las personas con discapacidad intelectual. Para exponer el tema se asume un modo de presentación esquemático-sintético.

1. Del hecho de la exclusión a la reclamación de la inclusión

1.1. Explicitemos el panorama o mapa de la exclusión, para hacernos cargo de su alcance y poder orientarnos

- En el excluir hay modos y grados:
 - a. ignorar a alguien, en la inconsciencia o en la consciencia;
 - b. prescindir de alguien, en la consciencia del que prescinde;
 - c. rechazar activamente a alguien, en la iniciativa más frontal.

Xabier Etxeberria

<xetxemau@deusto.es>

Universidad de Deusto. España



Para citar:

Etxeberria, X. (2018): “Ética de la inclusión y personas con discapacidad intelectual”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (I): 281-290.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.14>>



Observaciones: 1) la inconsciencia no responsable inhibe la culpabilidad personal pero no debe olvidarse que no inhibe la exclusión, que es lo que debe importarnos en primer lugar (sus víctimas); 2) hay que enfrentarse a la potencial ignorancia inconsciente en la que podemos estar.

- Se puede excluir a alguien:
 - a. para algo para lo que no sería competente y teniendo presentes los derechos de los otros [ej. practicar la medicina];
 - b. globalmente, como persona, por lo que es a ojos del que excluye [ej. estudiante “rarito” al que se puede acosar].
- Se puede excluir a personas individuales o a colectividades enteras, definidas —por el que excluye— por una identidad determinada que desprecia (y a veces teme). El riesgo de exclusión más crudo lo padece quien reúne varias de esas identidades [ej. persona con discapacidad intelectual-inmigrante-mujer-pobre].
- La exclusión puede:
 - a. responder a iniciativas explícitas: de personas individuales [ejemplos citados] o de responsables institucionales [ej. políticas públicas que no ofrecen los recursos de apoyo que en justicia les corresponden a las personas con discapacidad intelectual];
 - b. estar insertada en la cultura y las estructuras sociales dominantes, que la “naturalizan” [ej. estaría en la naturaleza de las cosas que las personas con discapacidad intelectual tienen que ser segregadas en la escuela].

Observación: En el segundo caso no podemos acusar a personas concretas de ser excluyentes; con todo, de cara a la exclusión efectiva, es el mecanismo más grave y perversamente “eficaz” y el más complicado de transformar.

1.2. Criterio de moralidad

- La exclusión es moralmente indebida (daño injusto), en todas sus variables, cuando se excluye a quien no debe ser excluido y por lo que no debe ser excluido; esto es, cuando la exclusión hiere, por acción o por omisión, la dignidad universal de alguien. La exclusión de la persona como tal siempre la hiere de este modo. En lo que sigue, me remito a esta exclusión inmoral ejercida contra las personas con discapacidad intelectual.

1.3. La inclusión como reverso ético de la exclusión

- Hablamos, por contraposición, de sociedad inclusiva para referirnos a una sociedad en la que:
 - a. sus culturas y sus estructuras relevantes (sanidad, trabajo, participación política, etc.) ni expresan ni realizan exclusiones moralmente indebidas [piénsese en concreto en la educación inclusiva, también de personas con discapacidad intelectual];
 - b. sino que, al revés, ofrecen apoyos a las personas en la medida en que los necesitan para que su inclusión pueda ser plena;

- c. y en la que se vela eficazmente para que tampoco se den exclusiones en las relaciones intersubjetivas [ej. acoso escolar en la escuela inclusiva].
- Veamos cómo enfoca la inclusión la *Convención de 2006*. Tanto el análisis de la exclusión de las personas con discapacidad intelectual, como el diseño de la vía hacia su plena inclusión, dependen, en parte, del paradigma de referencia que tengamos para concebir la discapacidad.
 - a. Se distinguen al menos cuatro: médico-rehabilitador, social, biopsicosocial y de diversidad funcional en sentido fuerte. Del primero debe advertirse que, asumido en su versión estricta, tiene un sustrato excluyente inherente a él, por lo que debe ser rechazado.
 - b. Respecto a los otros tres, opto por el paradigma biopsicosocial que privilegia la Convención de 2006: la discapacidad es fruto de la interacción de una deficiencia en la persona —que le dificulta realizar algunas funciones valiosas— con la sociedad, en el grado y medida en que esta no es inclusiva (esto es, en medida muy relevante, es discapacitadora la sociedad con sus exclusiones, según se ha visto). De ello se desprende el **derecho** (que remite a obligaciones) de:
 - Crear una sociedad estructural y culturalmente inclusiva con todas las personas, incluidas por tanto las personas con discapacidad intelectual, en la que todos puedan ejercer sus derechos y deberes. La Convención lo expresa así: “diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación” (art. 2) [Ej. accesibilidad universal, para la movilidad, de un edificio; pero también accesibilidad universal, para la educación, de las escuelas].
 - Ofrecer igualdad de oportunidades: hacer todas las transformaciones legislativas, judiciales y administrativas, todas las reconfiguraciones necesarias en servicios clave como los educativos o los sanitarios o los laborales, etc., para que, por un lado, expresen esa igualdad de oportunidades y, por otro, sienten las bases que la hacen posible.
 - Ofrecer apoyos y acompañamientos personalizados necesarios para el desarrollo de las capacidades, de la capacidad de autodeterminación en especial [ej. derecho al voto].
 - Solo en casos inevitables, tras ofrecer todo lo anterior, realizar: a) acomodos para grupos y situaciones particulares de personas con discapacidad; b) sustituciones en el ejercicio de la autodeterminación [ej. gestión del propio dinero y de los bienes].

Presentada así la concepción básica de la inclusión, continuemos con el objetivo de clarificarla éticamente partiendo del análisis de los mecanismos de exclusión, con la finalidad de ayudar a promoverla socialmente.

2. Inclusión frente a la exclusión, y reconocimiento

2.1. Exclusión y mal reconocimiento

- Se excluye a alguien a quien se le destaca un rasgo no asignable a su responsabilidad, en nuestro caso, limitación cognitiva, en torno al que se construye un proceso o mecanismo de mal reconocimiento. Se concreta de este modo:

- a. el rasgo en cuestión es considerado negativo, disvalor —no sería persona plena, sería una carga social, etc.—;
 - b. lo que le haría no merecedor o incapaz de integrarse normalizadamente en la sociedad;
 - c. ignorándose la decisiva responsabilidad de la sociedad —como sociedad excluyente— en la interpretación y materialización concreta de ese rasgo [recuérdese la Convención];
 - d. identificando a la persona en su integridad con el rasgo así percibido [es un discapacitado: las terminologías acaban convirtiéndose en insultos de desprecio; muy diferente a decir “es valenciano”] y, por tanto, excluyéndola como tal;
 - e. y situándola en el colectivo de quienes comparten el rasgo, esto es, excluyendo al colectivo en su conjunto, identificado igualmente solo con el rasgo prejuiciado.
- En todos estos considerandos:
 - a. se quebranta el criterio fundamental y universal de respeto a la dignidad de cada persona;
 - b. hay una errónea lectura de la realidad que, además, oculta la (i)responsabilidad de las estructuras sociales y de los ciudadanos;
 - c. en definitiva, hay un mal reconocimiento moral de la persona y el colectivo.
 - La dinámica presente en ese proceso de exclusión puede llegar a ser la de la *estigmatización*. Recordemos que:
 - a. estigma es una marca o señal, física o psíquica o cultural;
 - b. que tiende a percibirse como indeleble;
 - c. de la que emana, para el que la concibe así —el estigmatizador—, un desdoro, una afrenta;
 - d. ante lo que reacciona con el desprecio —o incluso el odio— y la exclusión, históricamente durísimos.
 - La que sí está presente siempre en las dinámicas excluyentes es la *discriminación*, la del trato desigual, inferiorizador, al grupo mal reconocido, en lo que tiene que ver con los derechos y los criterios de justicia: se considera que deben ser disfrutados en plenitud únicamente por los plenamente “integrables” [y las personas con discapacidad intelectual no lo serían].
 - El fruto de la discriminación es la *marginación*.
 - a. Quien la sufre es situado en los márgenes de la sociedad, en “espacios especiales”, que, en nuestro caso, se dice, serían “apropiados a su condición de discapacidad”. Sistematizados y generalizados (lo que tiende a suceder con las personas con discapacidad intelectual), implican vivir separados, como extraños respecto a la sociedad, sin poder disfrutar de múltiples bienes y posibilidades que ofrece la inclusión en todos los espacios de ella.
 - b. Estos espacios de marginación pueden ser localizados a través de la formulación de esta pregunta en negativo: ¿en dónde no se ve socialmente “normal” que estén presentes, con naturalidad, las personas con discapacidad intelectual, a la manera en que puede estarlo cualquier otra persona que no tenga esta discapacidad? ¿En dónde, espontáneamente, se percibe incómoda o inadecuada su presencia? Aplíquese la pregunta al transporte público, sala de fiestas, mesa de votaciones, escuela, museo, práctica deportiva, mercado, excursiones, servicios de notaría, etc., para ver avances y tareas pendientes.

- La marginación tiene el efecto perverso de la *invisibilización*, aunque no funciona de la misma manera en todos los colectivos excluidos. Como en la marginación, unos tienen invisibilización parcial (solo en algunos sectores, por ejemplo, inmigrantes) y otros casi general (por ejemplo, personas con discapacidad intelectual).
 - a. Si las personas con discapacidad no están significativa y habitualmente presentes en las instituciones y los espacios comunes, son invisibles para la mayoría de la población. Esta funciona como si ellas no existieran, como si fueran una remota y confusa realidad, que nos incomoda cuando roza con nosotros en el autobús o en la cafetería.
 - b. La invisibilización impide que la marginación sea moralmente interpeladora para los ciudadanos, juega a favor de mantener la situación de exclusión. Esto es, se da un círculo perverso de potenciación mutua entre marginación e invisibilización. Es, por eso, una exigencia ética la toma de iniciativas, conjuntamente con las personas afectadas, que supongan la ruptura del muro de la invisibilización, todavía notablemente presente.

2.2. Inclusión y buen reconocimiento

- Pues bien, frente a esas dinámicas injustas de mal reconocimiento, el buen reconocimiento moral, el reconocimiento en justicia, es el que se ofrece en formas que contrarrestan y reparan el reconocimiento indebido. En este reconocimiento, y aplicado a nuestro caso, hay dos momentos llamados a imbricarse y realizarse efectivamente:
 - a. el momento de universalidad: reconocer a toda persona con limitación cognitiva como humano igual que todos los humanos, ni más ni menos, es decir, como sujeto de dignidad y por tanto como valor en sí, frente a su consideración como disvalor o como mero valor instrumental que puede ser utilizado; considerándola de este modo sujeto de todos los derechos, como persona y como ciudadano, que emanan de esa dignidad;
 - b. el momento de especificidad: el que reacciona ante la negación o penalización de la diversidad, en nuestro caso ligada al rasgo de limitación cognitiva, el reconocimiento del derecho de la persona a los apoyos pertinentes para que disfrute de la igualdad de oportunidades, para que su inclusión social sea lo más plena posible.

Su efectuada imbricada. El reconocimiento real es el que no se queda en palabras, el que se traduce en las transformaciones estructurales, los cambios culturales y los apoyos específicos que lo hacen efectivo. Para ello tienen un papel muy relevante las instituciones públicas, pero se precisa también la implicación del conjunto de la ciudadanía, organizada en lo que sea necesario.

- Este buen reconocimiento no excluyente:
 - a. depende de los otros, mostrándose en ello, a la vez, la solidaridad y vulnerabilidad constitutivas de los humanos, su grandeza y su fragilidad;
 - b. garantiza las condiciones que precisan todas las personas para orientar sus iniciativas hacia una vida realizada, en la convivencia intersubjetiva y cívica, además de posibilitar la experiencia de la *vivencia personal efectiva* de ser sujeto de dignidad;

- c. alienta en concreto el autorrespeto, la autoestima y la autoconfianza, tres experiencias personales decisivas para la consistencia personal que, también, son la base necesaria para la creatividad de la autonomía.

3. Inclusión frente a la exclusión e identidad

3.1. Los mecanismos de la exclusión

- La conexión entre exclusión e identidad es doble:
 - a. se excluye a los colectivos por razón de su identidad;
 - b. el mal reconocimiento implicado en la exclusión incide en la construcción de la identidad personal y colectiva de la persona excluida, agrandando su negatividad.
- Respecto a lo primero, se da este proceso:
 - a. se excluye a quien se considera que no es “de los nuestros”;
 - b. hetero-definiendo su identidad a partir de un rasgo diferente (en nuestro caso, funcionamiento de la capacidad cognitiva) con el que es identificado;
 - c. rasgo que es valorado como negativo;
 - d. siendo esta identidad minusvalorada la razón de la exclusión.

Es, pues, una dinámica similar a la del mal reconocimiento ya descrita, pero resaltándose ahora que afecta a algo tan relevante como la identidad personal y colectiva de los excluidos. Por eso conviene insistir.

3.2. Hacia identidades inclusivas

- Para nosotros lo que cuenta es la auto-identidad como auto-identificación, pero en ella ocupa un lugar relevante la identificación que nos viene de los otros en la forma de buen o mal reconocimiento. Consideremos para aclararlo los tres ángulos del triángulo interactivo de constitución de la identidad personal y colectiva:
- En la construcción de la identidad interactúan tres ángulos (imagínese un triángulo equilátero en el que cada ángulo, al expandirse, incluye a los otros):
 - a. el de los enraizamientos culturales en los que somos socializados: relevancia de una socialización rica y abierta a la libertad;
 - b. el de los reconocimientos que recibimos de los demás, que pueden ser positivos y ajustados o negativos; estos a su vez pueden ser conscientemente negativos o inconscientemente negativos —naturalizados—;
 - c. el de las iniciativas que tomamos, apoyados en enraizamientos y reconocimientos, pero también críticamente frente a ellos.

Analícese cómo funcionan estos factores y su articulación en el caso de las personas con discapacidad intelectual: los avances que se han dado, los lastres que quedan, etc.

- El triángulo muestra que construimos nuestra identidad, en una parte importante, interiorizando los hetero-reconocimientos socialmente dominantes y los de los otros significativos para nosotros, hasta el punto de poder hacerlos auto-identificaciones:
 - a. Si son degradantes, si están acompañados de la exclusión, nos empujan a concebir y vivir personalmente una identidad inferiorizada. Identidad con la que no somos capaces de vivenciar nuestro propio valor en las relaciones con los otros y de la que querríamos deshacernos. Con lo cual nuestra autonomía personal y cívica y nuestras posibilidades de alcanzar una “vida realizada”, quedan gravemente heridas.
 - b. A menos que, en nosotros, con la ayuda de quienes nos apoyan cuando se precise, encontremos fortalezas decisivas para contrarrestar los mal-reconocimientos.

Considérese cómo está funcionando esto, en lo positivo y lo negativo, de cara a las personas con discapacidad intelectual: en general en España, en nuestros lugares concretos.

- Las iniciativas contra la exclusión deben tratar de romper esta dinámica destructiva que, como se ha visto, no es meramente externa al sujeto excluido, pues puede haber anidado en él por la interiorización de una opresión en el reconocimiento, ocultada incluso al propio sujeto excluido a través de su “naturalización” (consistente en considerar que realidades que son como son por iniciativas humanas, lo serían así por naturaleza).
- El buen reconocimiento en el horizonte de la identidad no tiene solo una dimensión receptiva por parte de quien lo recibe (aquí, las personas con discapacidad intelectual). Tiene también una dimensión activa. Se sintetiza recepción y acción en el diálogo en el que nos reconocemos mutuamente, en el que nos relacionamos desde identidades dispuestas a aprender unas de otras y a colaborar. Esta es la mejor expresión de que la exclusión ha sido desterrada.

4. Inclusión frente a la exclusión y emociones

- La intensidad con que se experimenta y se vive todo lo que rodea a la exclusión se debe a que no solo están en juego principios y valores morales desde los que discernir qué está mal o bien y qué debe hacerse. Hay también, interactuando, intensas vivencias emocionales.

4.1. Las emociones en la exclusión

- Estas vivencias emocionales (cito solo algunas) emergen por diversas causas y en direcciones diferentes e incluso opuestas. Pueden ser estimuladas:
 - En quien excluye, por los prejuicios adheridos a las dinámicas excluyentes:
 - a. soberbia respecto a sí mismo al creerse superior;

- b. menosprecio hacia el excluido considerándolo por naturaleza inferior;
 - c. “conmiseración” hacia él, si no hay conciencia de que su situación es injusta, con inclinación a la ayuda paternalista [es importante aclarar que la compasión es otra cosa, aunque con frecuencia sea confundida con ella];
 - d. inocencia respecto a sí mismo al no asignarse responsabilidad por la realidad de la exclusión.
- En quien es excluido [y en las familias], por los mal-reconocimientos y exclusiones sufridas e interiorizadas:
- a. vergüenza psicológica de fondo, por percibirse con una identidad “inferior” a la de los demás;
 - b. con la correspondiente minusvaloración y menosprecio de sí;
 - c. humillación ante la percepción de conductas de menosprecio de los otros;
 - d. incluso culpabilidad —la persona con discapacidad o sus familiares— al atribuirse, presionados por el menosprecio, responsabilidad en una discapacidad que tendría un difuso fondo de mal [raíces culturales de ello muy crudas en el pasado].

4.2. Emociones para la inclusión

- En quien es excluido o excluida, por la conciencia lúcida de la injusticia de su exclusión:
 - a. indignación moral ante la injusticia sufrida, con motivación para reivindicar la justicia que se le debe;
 - b. estima de sí como persona sujeto de dignidad y derechos;
 - c. autoconfianza lúcida en sus posibilidades;
 - d. consistencia serena como talante vital de fondo.
- En quien ha excluido, gracias al impacto del excluido, al que “ve como tal” y que, desbaratándole sus prejuicios, hace emerger en él estas emociones:
 - a. vergüenza moral por las dinámicas excluyentes en las que ha participado o que ha asumido como naturales, con autoasignación de la responsabilidad que le corresponda;
 - b. humildad en cuanto asentamiento en su verdad ante sí y ante la persona y el colectivo excluidos;
 - c. respeto empático a estos;
 - d. indignación moral ante toda injusticia de exclusión que perciba, motivadora del compromiso compartido por suprimirla.

En el entrelazado de los sentimientos positivos de quien ha sido excluido y quien excluyó, aparece el sentimiento de solidaridad compartida, abierto a que se haga solidaridad colaborativa en la acción.

4.3. Breves comentarios sobre las emociones

- Las emociones que sentimos:
 - a. son las que desvelan lo que *de verdad* el otro es para mí, más allá de lo que digo que es;
 - b. afectan a la totalidad de las facultades de la persona;

- c. motivan su iniciativa —de acción y de omisión—;
- d. cuando funcionan adecuadamente tienen una dimensión cognitiva, nos hacen descubrir ciertas realidades.

Por eso son tan relevantes, por eso es tan importante cultivarlas (pueden ser educadas) en orden a que se expresen en su versión moral y que se arraiguen en nosotros establemente como actitudes o virtudes.

- Ahondando en esto último: la emergencia inicial de la emoción es espontánea, pero puede y debe ser transformada cuando se precise y trabajada —responsabilidad— para que se viva como sentimiento moral, para que exprese y potencie el bien moral, para que sea agente decisivo de la denuncia de la exclusión, de la lucha contra ella, de la inclusión lograda.
- Aplíquese todo esto a la exclusión que sufren las personas con discapacidad intelectual, al modo emocional como ellas la viven, a cómo lo viven sus familias; así como a los procesos de avance hacia modos de vivencias expresivas y realizadoras de inclusión plena.

Referencias bibliográficas

Este texto es deudor del poso dejado en su autor por múltiples lecturas como estas:

Camps, V. (2011): *El gobierno de las emociones*. Barcelona: Herder.

Honneth, A. (2010): *Reconocimiento y menosprecio. Sobre la fundamentación normativa de una teoría social*. Madrid: Katz.

Marina, J. A. (1998): *El laberinto sentimental*. Barcelona: Anagrama.

Nussbaum, M. (2015): *Paisajes del pensamiento. La inteligencia de las emociones*. Barcelona: Paidós.

Renault, E. (2004): *L'expérience de l'injustice. Reconnaissance et clinique de l'injustice*. París: La Découverte.

Ricoeur, P. (2006): *Caminos de reconocimiento*. México: FCE.

Taylor, C. (1996): "Identidad y reconocimiento". *Revista internacional de filosofía política*, 7: 10-19.

El texto tiene también conexiones con estas dos obras del autor:

Etxeberria, X. (2012): *Virtudes para convivir*. Madrid: PPC.

Etxeberria, X. (2008): *Por una ética de los sentimientos en el ámbito público*. Bilbao: Bakeaz.

Coaching para el empoderamiento de mujeres con discapacidad

Coaching for empowerment of women with disabilities

Palabras clave

Empoderamiento, coaching, mujeres, discapacidad, proceso, aprendizaje, protagonista.

Keywords

Empowerment, coaching, women, disability, process, learning, protagonist.

Aurora Tirado

<auroralunahuelva@gmail.com>

Asociación Onubense de Mujeres
Con Discapacidad LUNA. España

1. Introducción

En los debates sobre Ciencias Sociales, el empoderamiento ocupa un lugar cada vez más central. Este término nace en Estados Unidos en la década de los sesenta durante los movimientos de derechos civiles, respondiendo a la necesidad de generar cambios con respecto a las relaciones de poder entre géneros (Charlier *et al.*, 2007).

Charlier *et al.* (2007) se fijan en el empoderamiento como un doble proceso de adquisición de poder. Por un lado, individual, es decir, la adquisición de una mayor autonomía, de la capacidad de autodeterminación, de medios que permitan a todas gozar de una mayor elección de vida. Y, por otro lado, colectivo, es decir, la capacidad que un grupo puede desarrollar para influir en los cambios sociales con el fin de alcanzar una sociedad justa e igualitaria, especialmente en relaciones entre hombres y mujeres.

Por su parte, Schuler (1997) define el empoderamiento como “proceso por medio del cual las mujeres incrementan su capacidad de configurar sus propias vidas y su entorno, una evolución en la concientización de las mujeres sobre sí mismas y su estatus y en su eficiencia en las relaciones sociales”.



Para citar:

Tirado, A. (2018): “Coaching para el empoderamiento de mujeres con discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 291-304.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.15>>



Esta misma autora también hace énfasis en los procesos cognitivos, psicológicos y económicos que subyacen al empoderamiento. Es decir, ve también necesario reconocer los obstáculos mentales y económicos que dificultan el cambio, por lo que enfatiza la importancia de la reflexión crítica para lograr una acción transformadora (Hernández y García, 2008). Las manifestaciones necesarias para el proceso de empoderamiento, según esta misma autora, son:

1. Sentido de seguridad y visión del futuro.
2. Capacidad de ganarse la vida.
3. Capacidad de actuar eficazmente en la esfera pública.
4. Mayor poder de tomar decisiones en el hogar.
5. Participación en grupos no familiares y uso de grupos de solidaridad como recursos de información y apoyo.
6. Movilidad y visibilidad en la comunidad.

La finalidad de este artículo es dar a conocer la iniciativa llevada a cabo en la Asociación LUNA de Mujeres con Discapacidad sobre empoderamiento en clave de género a través del coaching. Para ello, se realizó una revisión bibliográfica en busca de otros casos en los que el coaching se hubiera utilizado como herramienta para el fomento del empoderamiento de las mujeres, siendo casi nula la bibliografía al respecto como herramienta para su trabajo grupal. Sí se encontró un uso a nivel individual por coaches particulares y referencias sobre la utilidad del coaching para el empoderamiento de las personas. Como lo define Pittini (2017): “El Coaching es una herramienta poderosa que empodera a las personas, a los equipos, a las organizaciones y nos transforma en lo que queremos ser”.

A pesar de que el coaching es un concepto que podría parecer relativamente “nuevo”, hay autores que ven en la mayéutica de Sócrates sus inicios, como el arte de hacer preguntas. Lo cierto es que, como afirma Sans (2012), los orígenes del coaching no son precisos, definidos, asignables a un autor o a una corriente de pensamiento, si no que confluyen en él numerosas ciencias, disciplinas y pensadores.

Autores como Ravier (2005) o Sans (2012) sitúan el origen de la palabra coach de la palabra húngara “kocsi” que significa carreta especial. El coaching transporta a las personas de un lugar a otro, es decir, del lugar donde están al lugar donde quieren estar (Sans, 2012).

Hay autores que definen el coaching de manera literal de su traducción del inglés como un “entrenamiento” (Sans, 2012), otros lo ven como un arte (Wolk, 2003 o Galway en Sans, 2012), una disciplina, un procedimiento, una técnica, una herramienta e incluso como un estilo de vida. Nos decantamos más por estas dos últimas, el coaching como un proceso de aprendizaje que nos permite conocer herramientas-bien nuevas, bien olvidadas- en nuestro interior, que nos permitan llegar a la situación ideal que queremos conseguir partiendo desde nuestro momento real y actual (en la línea de Rafael Echevarría o John Whitmore).

En nuestras sesiones solemos romper el hielo preguntándoles a las mujeres: pero bueno, ¿qué es esa “palabrota”?, ¿qué significa coaching? Pues bien, viene a decir que si siempre vamos por el mismo camino llegaremos al mismo destino. Si queremos llegar a un destino diferente tendremos que hacer cosas dife-

rentes, y es en ese espacio donde el coaching nos aporta las herramientas necesarias para conseguirlo. Nuestro objetivo con la puesta en marcha de estos talleres tomó ese enfoque. Queríamos que las mujeres que participaran en nuestros talleres pasaran de un lugar con un bajo autoconcepto, pocas habilidades sociales y capacidad de tomar decisiones hacia un lugar de empoderamiento que les permitiera mejorar su autoconcepto, mejorar sus habilidades sociales a la hora de decir que no o hacer peticiones, así como en la toma de decisiones, aspectos todos ellos que, como ya vimos anteriormente, según Hernández y García (2008) son necesarios para el proceso de empoderamiento.

Aunque coaching no es sólo eso, es mucho más, ya que nos permite también una mirada crítica y un espacio de autorreflexión y autocrítica que permita cambiar de gafas con las que mirar el mundo, cambiar de la negatividad a la positividad, una transformación personal, pues al ampliar nuestra visión del mundo se abren nuevas oportunidades y posibilidades en él, un crecimiento personal y la posibilidad de adoptar el papel de protagonistas de nuestra vida.

Leonardo Wolk define a un coach como un soplador de brasas, habla de despertar para recordar. Ve al coach como un facilitador del aprendizaje que acompaña al otro en una búsqueda de su capacidad de aprender para generar nuevas respuestas.

Para John Whitmore el coaching consiste en liberar el potencial de una persona para incrementar al máximo su desempeño. Consiste en ayudarlo a aprender en lugar de enseñarle.

Al contrario que otros programas y talleres de empoderamiento en los que la persona facilitadora poseía todo el conocimiento e importancia, en nuestros talleres el coach o persona facilitadora deja de ser la persona protagonista y cede ese protagonismo, en nuestro caso, a las mujeres con discapacidad que han disfrutado de unos talleres basados en este tipo de metodología. Y es que la propia práctica del coaching nos aporta una manifestación del proceso de empoderamiento que requiere acción. Al igual que sucede con los procesos de empoderamiento, el coaching trabaja desde una doble vertiente que se ha puesto en práctica en nuestros talleres ya que, aunque también llevamos a cabo sesiones y procesos individuales desde nuestra asociación, toman especial relevancia los talleres grupales. Y es que “en el coaching grupal, más allá de un aprendizaje personal se genera, además, cohesión entre los integrantes del grupo y aprendizaje interpersonal” (Wolk, 2007: 26). Además, los temas a tratar, a pesar de ser personales, le servirán no sólo a la persona que los cuenta si no a las otras mujeres por identificación. Aquí entra en juego otro factor que aprendemos en coaching, bien como herramienta o como cambio de mirada: la liviandad, que es la emoción a través de la cual miramos los acontecimientos de la vida restándoles peso o trascendencia. En la liviandad somos capaces de reírnos de nosotras mismas en situaciones problemáticas o de dificultad¹. Y esto aparece especialmente en las sesiones grupales, ya que por un lado nos damos cuenta de que nuestra historia no es única si no que hay a más personas a las que les ocurre lo mismo que a nosotras, e incluso de que hay personas con grandes historias de lucha y aprendizaje que nos aportan esa liviandad a nuestra propia realidad.

Nos quedamos con la frase de Goethe, “lo mejor que puedes hacer por los demás no es enseñarles tus riquezas si no hacerles ver las tuyas propias” (citado en Wolk, 2003: 23). Y es que el coach no le dice a la otra persona qué es lo que tiene que hacer, ni qué decir ni cómo ser. Entre las *coachees* (referido a las mujeres

1. Ver: <http://ciempre.wikidot.com/liviandad>.

que han recibido las sesiones de coaching) y la coach se crea un vínculo y una relación íntima y confidencial, así como con el resto de compañeras, creándose un espacio libre de juicios.

Siguiendo a Wolk (2003), el coaching es un proceso bien definido, con inicio y fin, estableciendo metas claras y diseñando acciones para alcanzar los resultados deseados.

Como lo define León (1996: 9), empoderarse significa que las personas adquieran el control de sus vidas, logren la habilidad de hacer cosas y de definir sus propias agendas. Es en este sentido en que apostamos por el uso del coaching como herramienta para lograr el empoderamiento de las mujeres con discapacidad de la asociación LUNA, así como, en palabras de Cook, para responder al deseo de contribuir a que las transformaciones de las relaciones de poder (entendidas en su sentido más amplio) entre hombres y mujeres vayan acompañadas de transformaciones en el lenguaje que reflejen nuevas construcciones e imaginarios sociales (Cook, 1996: 7).

2. Metodología

El objetivo del presente trabajo es fomentar el empoderamiento de las mujeres con discapacidad a través del coaching. Para ello, necesitábamos conocer de primera mano cómo es la realidad de las mujeres con discapacidad. Y la realidad es, como se ha podido observar desde la asociación LUNA tanto en los talleres grupales como en las atenciones individualizadas, que sufren una múltiple discriminación², la primera por ser mujer, la segunda por su condición de discapacidad y la tercera porque, en la gran mayoría, tienen una baja autoestima y percepción de sí mismas, tanto física como sexualmente, debido al estigma social y a la imagen social que recae sobre ellas. En ocasiones se suman otras asociadas a su procedencia social, étnica o población de origen...

Es por ello que vimos la necesidad y la oportunidad de llevar a cabo en nuestra Asociación Onubense de Mujeres con Discapacidad, LUNA, la realización de talleres de coaching en clave de género, siendo éste el universo de nuestra muestra.

El objetivo de nuestros talleres de coaching ha sido “sacar el máximo potencial de las usuarias o coachees, buscando que éstas encuentren los recursos que tienen dentro y se empoderen ellas mismas a través de una actitud mental positiva, de un aumento de su autoestima y de la creación de nuevas redes de apoyo entre ellas”.

Fue en una fase posterior cuando nos planteamos la evaluación de la aplicación del programa de empoderamiento a través del coaching en mujeres con discapacidad.

2. Como se muestra en el estudio editado por el Observatorio estatal de la Discapacidad “Personas con discapacidad y discriminación múltiple en España: situación y propuestas” (Jiménez, 2017), donde se analizan los diferentes factores que influyen para que las personas con discapacidad sufran situaciones de discriminación múltiple, como son el género, la edad, el hábitat, el origen étnico que junto a la discapacidad multiplican la vulnerabilidad y la restricción de opciones de las personas con discapacidad.

- **Instrumentos**

Al igual que sucede en las habilidades sociales (ya que es necesaria su adquisición y puesta en práctica en diferentes ámbitos concretos que mencionamos anteriormente para hablar de empoderamiento), los tres métodos más comunes para su evaluación son las observaciones conductuales, el role-playing y las escalas (Bielecki y Swender, 2004), siendo estos tres métodos los utilizados para este trabajo. En cada sesión de coaching se hacía un registro conductual de las dinámicas realizadas para poder estudiar la evolución de cada una de las mujeres. El role-playing se ha utilizado tanto como herramienta de entrenamiento de habilidades sociales como para decir no, realizar peticiones, hacer reclamaciones, así como a modo de evaluación para ver el progreso en este sentido.

La escala utilizada en este trabajo de aproximación ha sido una Escala Likert compuesta por diferentes ítems que se entregaron en un cuestionario inicial el primer día del taller y, de nuevo, en una evaluación final el último día. Y es que como refleja Guil (2006), las escalas sumativas son debidas a Likert (1932), que fue el primero en introducirlas para medir actitudes, tomándolas de técnicas de medida de la personalidad (Morales Vallejo, 2000: 46). En este método se supone que todos los ítems miden con la misma intensidad la actitud que se desea medir y es el encuestado el que le da una puntuación, normalmente de uno a cinco, en función de su posición frente a la afirmación sugerida por el ítem. La actitud final que se asigna al encuestado será la media de la puntuación que éste da a cada uno de los ítems del cuestionario.

Para la construcción de los ítems nos basamos en las manifestaciones necesarias que según Schuler (1997) se han de dar en el proceso de empoderamiento: 1. sentido de seguridad y visión del futuro, 2. capacidad de ganarse la vida, 3. capacidad de actuar eficazmente en la esfera pública, 4. mayor poder de tomar decisiones en el hogar, y 5. participación en grupos no familiares y uso de grupos de solidaridad como recursos de información y apoyo.

Para ello, se ha tomado de referencia el Instrumento para Medir el Empoderamiento de la Mujer (IMEM), que se creó como indicador que nos permitiera determinar en qué medida y con qué características se daba el proceso de empoderamiento (Hernández y García, 2008).

Y, por otro lado, incluimos en el cuestionario final ítems Likert sobre la satisfacción de los talleres, los materiales, la persona facilitadora, el espacio y el horario.

Ambos se medían de 1 a 5 siendo 1 la puntuación más baja y 5 la máxima puntuación sobre satisfacción. En el caso del cuestionario relacionado con el empoderamiento, 1 correspondía con total desacuerdo, 2 desacuerdo, 3 ni acuerdo ni desacuerdo, 4 de acuerdo y 5 total acuerdo.

Han sido varias las limitaciones encontradas en relación con la metodología. Por un lado, la muestra (teniendo algunas bajas al inicio de cada taller por lo que hasta ese momento no se pudo cerrar, incorporándose en dos grupos cuatro mujeres), la falta de tiempo para el diseño de la evaluación ya que dicho taller se encuadraba en el marco de una subvención por lo que debíamos estar sujetos a dichos plazos con fecha límite de inicio y fin de los talleres, el número de sesiones (se vio la necesidad de ser más amplio, ya que pudimos constatar la necesidad de las participantes de expresarse y trabajar los contenidos propuestos para lo que sería adecuado sesiones de mayor duración, tal como reflejaron las mujeres en sus evaluaciones finales).

Por último, la decisión sobre la utilización del Instrumento para Medir el Empoderamiento de la Mujer (IMEM) fue tomada durante la fase de diseño de la evaluación, pocos días antes de la ejecución del cuestionario inicial, por lo que se optó sólo por una aproximación, adaptando ítems de dicho indicador en lugar de su uso al completo.

Para futuras investigaciones sería deseable profundizar en la esfera de la capacidad de ganarse la vida. Para ello, sería oportuno que en un nuevo programa se incluyera coaching para el empleo aumentando en ocho el número de sesiones, y que para su evaluación se emplee el IMEM en su totalidad, así como el registro conductual y el role-playing -en este caso, el cuestionario de evaluación sólo estaba compuesto por 13 ítems frente a los 34 que configuran el IMEM ya que, como recomienda Morales Vallejo (2000: 68), el número definitivo del cuestionario debe oscilar entre 20 y 25 ítems (Guil, 2006)-.

• Población y muestra

Este programa de empoderamiento a través de coaching se dirigió a las mujeres con discapacidad de la Asociación Onubense de Mujeres con Discapacidad LUNA, siendo 83 las beneficiarias de dicho programa de las 534 socias de la asociación y, por lo tanto, la muestra objeto de estudio. Un dato importante a destacar es que en este periodo se aumentó el número de socias a 624, siendo los talleres de coaching de los más demandados. Se realizaron seis grupos: el primer grupo contó con 12 usuarias y el resto de grupos tuvieron la siguiente composición: dos grupos de 13 personas y tres grupos de 15 personas.

Todos los datos se obtuvieron de estos grupos participantes en el programa de coaching. No se ha utilizado ningún grupo de control con mujeres con discapacidad de la asociación que no participaran en estos talleres ya que, si bien hubiera resultado de gran riqueza metodológica, no fue contemplado en el diseño del mismo, lo que sí se tendrá en cuenta en futuras investigaciones.

El contenido del taller se distribuyó en seis sesiones, a continuación se muestra cuadro resumen de las sesiones:

Cuadro 1. Resumen de las sesiones del programa de coaching

Sesiones	Objetivos	Actividades	Metodología
1	Aplicar el Cuestionario Inicial.	Sesión de evaluación del empoderamiento previo a los talleres.	Explicación del cuestionario inicial. Dinámica de presentación. Entrega del cuaderno de ejercicios.
2	Crear una generación de contexto.	Enemigos del aprendizaje. Video-fórum.	Introducción mediante PowerPoint de qué es coaching y empoderamiento. Dinámicas en pareja y grupales.
3	Explorar su situación actual.	Rueda de la vida DAFO. QT/QNT/NQNT/NQT.	Realización de ejercicios individuales. Dinámicas en pareja. Resultados en plenario.
4	Buscar y visualizar su situación ideal.	Dinámica de visualización.	Trabajo individual mediante recortes y cartulina. Trabajo en parejas para trabajar. preguntas enfocadas al futuro.
5	Conocer y practicar la comunicación eficaz.	Role-playing. "Decir no". Hacer peticiones eficaces.	Role-playing. Dinámicas.
6	Aplicar evaluación final.	Cuestionario evaluación final	Realización de la evaluación final y sugerencias. Feedback y despedida.

Fuente: elaboración propia.

- **Datos sociodemográficos**

La edad media de las usuarias es de 58 años de edad. La situación laboral predominante es, con cerca de un 70 %, mujeres que se encuentran en situación de desempleo, seguido de un 20 %, aproximadamente, de aquellas que están jubiladas o con pensión de viudedad o baja médica y, de manera minoritaria, aquellas que se encuentran trabajando de manera activa con un 10 %.

El nivel de estudios de las usuarias es diverso predominando aquellas que poseen el Graduado Escolar con un 43 %, seguido de usuarias sin estudios al igual que aquellas que tienen Formación Profesional con un 20 % cada categoría. En menor proporción nos encontramos con usuarias en posesión de título de Bachiller con un 10 % y un 7 % aquellas con estudios universitarios.

- **Procedimiento**

Nuestro propio desarrollo de los talleres ha sido un proceso de aprendizaje y ha necesitado una evolución, desde la gestación de este proyecto pasando por su difusión, puesta en marcha y reproducción de nuevas ediciones gracias a su acogida favorable y al boca a boca. El objetivo de este artículo es describir algunos aspectos de este proceso que puedan servir de utilidad a otras iniciativas similares.

Uno de los puntos a destacar es que creemos en lo que hacemos y creemos en el potencial que tienen nuestras mujeres. Creemos en la efectividad del coaching ya que la propia facilitadora de coaching había experimentado un proceso personal y profesional que le ha aportado un crecimiento, una visión más amplia y diferentes puntos de vistas que se dan en una misma realidad. Y es que existe una gran diferencia entre lo que es el mundo y nuestra percepción de él.

Cuando comenzamos los talleres, nuestra primera sesión estuvo compuesta por seis mujeres, en el siguiente llegamos a tener más de treinta, por lo que tuvimos que realizar grupos cerrados y reducidos para su mayor aprovechamiento del tiempo y espacio. Y es que así son los procesos y los aprendizajes. Como decía Albert Einstein (citado en Wolk, 2003:35), “aprendizaje es experiencia, todo lo demás es información”.

Hablamos de sentimientos, de emociones y es que éste es otro punto importante de nuestro taller. Durante el proceso, y de manera específica, practicamos para identificar y reconocer nuestras emociones, gestionarlas e incluso permitirnos experimentarlas. Todo necesario, todo en su justa medida para desarrollar una vida plena y equilibrada.

Otra particularidad de los talleres realizados es la manera en la que se desarrollan las sesiones, ya que como hemos señalado anteriormente, aquí lo importante es “aprender a aprender”, siendo la metodología de las sesiones dinámica, de manera vivencial, mediante la propia experiencia, incorporando nuevos hábitos a nuestra mochila de habilidades y comportamientos mediante el entrenamiento de habilidades sociales y de la realización de ejercicios de role-playing. La programación de los talleres se basó en trabajar las manifestaciones, ya citadas anteriormente por Schuler, que se deben dar en un programa de empoderamiento siguiendo los pasos que deben darse en un proceso de coaching. La programación fue la siguiente:

Los datos sociodemográficos mostrados en el apartado de la población muestral y extraídos del cuestionario inicial (presentando una puntuación media de 2,6 sobre 5), nos permitieron entender la baja autoestima

que nuestras usuarias presentaban al iniciar los talleres (también incluido un ítem al respecto). Aunque es cierto que tanto la formación como la situación laboral son aspectos que pueden condicionar la autoestima de una persona, igual de cierto es que encontramos personas con baja autoestima sea cual sea su situación laboral y formación. Y aunque existen muchas definiciones sobre autoestima, siguiendo investigaciones como las de Ortega *et al.* (2001: 48): “Lo que aparece claro en todas las definiciones de la autoestima es su origen social. Nadie nace con alta o baja autoestima. Ésta se aprende en la interacción social con las personas más significativas: padres, amigos, profesores y el entorno familiar, sobre todo, durante la infancia y la adolescencia, aunque no podamos hablar con rigor de un proceso que ha llegado a su término, sino que permanece siempre abierto mientras estemos en contacto con los demás, y nuestras conductas puedan ser valoradas como positivas o negativas.”

En nuestra experiencia, tras cada grupo hemos comprobado que el coaching favorece la creación de espacios nuevos y libres de juicios, lo cual ha permitido contextos nuevos y diferentes donde las mujeres han podido ser ellas mismas. Libres de participar o pasar en cada momento, de expresar o callar, de reír o llorar, cerrar los ojos, estar descalzas, abrir el corazón o cerrarse en banda, bailar, besar o abrazar. Y, lo más importante, cambiar su propio autoconcepto.

Hemos podido contemplar ese proceso de aprendizaje que han llevado a cabo las mujeres, siendo además parte del contenido del taller el trabajar los miedos, ya que ese aprendizaje, siguiendo a Wolk (2007: 35), “requiere la voluntad y la acción de movernos de una zona que arbitrariamente llamaremos de confort, a otra zona que llamaremos de expansión”. Es en esta última donde se produce principalmente el aprendizaje. Y esto lo hemos venido trabajando en las sesiones. La zona de confort no siempre es confortable pero sí predecible. Solemos preferir lo malo conocido que lo bueno por conocer. Por ello, hemos trabajado este ámbito, para ver el aprendizaje como un proceso que nos aporta cosas positivas. En esta forma de ver el aprendizaje, los errores son sólo un paso que nos acerca a conseguirlo. Aquí el único fracaso es no intentar hacer las cosas, siendo una de las claves de nuestro empoderamiento aprender a aprender de nuevo, dejando la creencia transmitida de tener que ser perfectas y hacerlo todo perfecto: el físico, la comida, las tareas del hogar, la crianza de la descendencia, los estudios, el trabajo... en definitiva, todo.

3. Resultados

En una primera aproximación, estos talleres de coaching lo que aportan es la importancia de vivirlo como un proceso, concretamente, un proceso de aprendizaje ya que sólo los cambios que se mantienen en el tiempo son los que perduran. Unido a la toma de consciencia de cómo actuamos ante las diferentes situaciones. Como, por ejemplo, el dejar de actuar desde el papel de víctima y hacerlo desde el de protagonista o comportamientos más concretos como el conseguir ser puntual, decir no, dedicar tiempo a sus cosas, hacerlas sin sentimiento de culpabilidad y priorizarlas. Es cierto que durante el taller se han dado recaídas conductuales ante determinadas situaciones donde han vuelto comportamientos y actitudes aprendidas en el pasado. Estas se han dado, especialmente, a la hora de no ser capaz “decir que no” ante peticiones de familiares, dejando de hacer las cosas que eran importantes para ellas. Aun así, ya han incorporado esas

nuevas herramientas y habilidades que les permitirán llegar hacia donde quieren ir, siendo esa meta la que guiará su camino.

Hay que destacar los resultados obtenidos de la comparación de las medias halladas de las respuestas obtenidas en el cuestionario inicial y en las obtenidas en la evaluación final a los ítems:

- ¿Cómo de segura te consideras?
- ¿Cómo te sientes de empoderada?

Tabla 1. Comparación entre las respuestas del cuestionario inicial y la evaluación final

Cuestionario inicial	Evaluación final
¿Cómo de segura te consideras?	
2,37	4,1
¿Cómo te sientes de empoderada?	
2,43	4,3

Fuente: elaboración propia.

Los datos nos muestran cómo tanto en relación a la seguridad como al empoderamiento las mujeres mostraban una puntuación mucho menor antes de los talleres que una vez finalizados. Además, esto se dio en el 100 % de la muestra encuestada, por lo que podemos afirmar que tras la realización de los talleres las mujeres encuestadas se consideraban más seguras y se sentían más empoderadas que al inicio del taller.

Tabla 2. Comparación entre las respuestas del cuestionario inicial y la evaluación final según las diferentes esferas

Cuestionario inicial	Evaluación final
ESFERA 1. ¿Cómo de segura te consideras?	
2,4	4,1
ESFERA 2. Creo que es importante que las mujeres tengan ingresos económicos propios	
4,5	4,9
ESFERA 3. Una líder debe ser activa	
4,2	4,9
ESFERA 4. Mi vida actualmente la decido únicamente yo	
2,8	4,6
ESFERA 5. Mi familia ve muy bien que yo participe socialmente aunque esté menos tiempo en casa	
4,1	4,8
ESFERA 6. La familia debe educar a las mujeres para que tengan puestos de poder y liderazgo	
3,8	4,9

Fuente: elaboración propia.

Para presentar los resultados de empoderamiento se ha decidido hacerlo de manera desagregada por las diferentes esferas en las que Schuler considera que deben darse manifestaciones para llevar a cabo un proceso de empoderamiento, centrándonos tanto en el registro observacional realizado, en este sentido mostrando aspectos más cualitativos, como en datos cuantitativos extraídos de los cuestionarios iniciales y finales referentes a diferentes ítems que se corresponden a las diferentes esferas que se muestra a continuación:

1. Sentido de seguridad y visión de futuro

A nivel observacional podemos describir que las mujeres llegaban con una visión estática sobre su situación actual y su futuro. En su mayoría con una gran inseguridad. Eran mujeres que ni siquiera se atrevían a participar y que realizaron amistades dentro del grupo. En una sesión específica se trabajó la visualización de futuro, en la que todas se veían alcanzado diferentes metas en el plazo de uno o dos años. Entre las visualizaciones estaban las relacionadas con la consecución de un trabajo, la realización de un trabajo, las enfocadas a una mejora de la salud, a una mejora de las relaciones con su pareja u otros familiares, a aprender informática, pintura o bailar sevillanas, entre otras. La sesión en la que se trabajó la visualización fue la número 4 (Ver Cuadro 1), a mitad de curso, donde ya se observaba una mayor seguridad en sí mismas que les motivaba para, al menos, pensar en aquellas cosas que deseaban hacer pero sus miedos e inseguridades les impedían. Si nos fijamos en el ítem sobre la seguridad en sí mismas (Tabla 2) observamos cómo la seguridad era mayor al finalizar el taller que en su inicio.

2. Capacidad de ganarse la vida

Este puede ser el aspecto donde encontramos mayor hándicap en algunas mujeres para desarrollar plenamente su proceso de empoderamiento aunque sí se ha realizado en otras esferas. Y es que, a pesar de que puntúa muy alto, tanto al inicio como al finalizar el taller, el ítem “creo que es importante que las mujeres tengan ingresos económicos propios”, un 70 % se encontraban desempleadas y dependientes del salario de su pareja, o ascendientes. Otro 20 % de ellas, al tener una pensión por incapacidad laboral o jubilación, en su mayoría ejercían de amas de casa, por lo que las sitúan en el ámbito de lo doméstico frente al ámbito de lo público. Hemos podido comprobar que tras el taller han valorado tanto el trabajo de sus compañeras como el suyo propio de ama de casa, dejando atrás la culpabilidad que muchas arrastraban a la hora de gastar dinero o realizar actividades. Tenemos mujeres que han iniciado un proceso de búsqueda de empleo, incluso otras que han conseguido un empleo, iniciándose algunas iniciativas desde la propia asociación, al emprenderse en ofrecer sesiones de flamenco, venta de artículos, peluquería a domicilio...

3. Capacidad de actuar eficazmente en la esfera pública

En este sentido, trabajamos la sesión sobre la comunicación y el hablar en público. A pesar de que en la primera sesión observamos algunas mujeres muy poco participativas, que expresaban tartamudez y cara enrojecida al hablar, cuando se desarrolló esta sesión ya mostraban más seguridad en sí mismas y confianza en el grupo. Destacar el caso de una usuaria que casi no le salía la voz del cuerpo en la primera sesión, incluso se bloqueó en una de las dinámicas que había que expresarse escribiendo y después leerlo. Como después nos trasladó, había aprendido a leer y a escribir de mayor y se sentía muy insegura. Esto nos sirvió

para adaptar algunas dinámicas e intentar que en su mayoría trabajaran en parejas. Este caso fue uno de los más llamativos porque no se relacionaba con nadie al comenzar el taller, y actualmente no hay un jueves que se pierda los “juernes lunáticos”³. En relación al ítem “una líder debe ser activa”, en el cuestionario inicial las mujeres compartían con un 4,2 esta afirmación, al finalizar los talleres la valoraban en 4,9 (Ver Tabla 2). Esto se observa en la participación en las actividades desarrolladas desde la asociación, que van desde talleres a las asambleas de la asociación, así como invitaciones a actos de otras instituciones como la Diputación, el Ayuntamiento u otras entidades (no podemos cuantificar el aumento de participación al no contemplar un registro ni anterior ni posterior, aunque sí afirmar que el aumento ha sido considerable, aumentando durante este período en 90 el número de socias de la Asociación LUNA).

4. Mayor poder de tomar decisiones en el hogar

Es cierto que nos encontramos en este ámbito aspectos en los que las mujeres ejercen la toma de decisiones sobre la crianza de las hijas y los hijos, en algunos aspectos de la economía, en la organización del hogar... Pero a la hora de tener la última palabra hacían referencia a la figura masculina del hogar. Aquí nos llegamos a encontrar el caso de una mujer que mostraba manifestaciones de empoderamiento en el resto de las esferas y en una de las sesiones tiene un quiebre. Ella se había formado ya de más mayor, actualmente se encontraba trabajando, había hecho amistades tanto en la carrera como en el trabajo y la habían invitado a una barbacoa. Su marido se había enfadado y no quería que fuera. Ella no sabía qué hacer y se sentía culpable. Finalmente, decidió ir a pesar del enfado de su marido. Situaciones como éstas o juicios en este sentido fueron muy comunes en las sesiones, por lo que la cuestión de género fue trabajada de manera transversal a lo largo de todo el taller, mediante dinámicas de reflexión y técnicas como la visualización.

En relación con los datos cuantitativos relacionados con el cuestionario, éstos son significativos entre el cuestionario inicial y el final (ver Tabla 2), con una mayor puntuación a la hora de decidir sobre su vida al finalizar el taller que al inicio de éste. Habría que destacar en este sentido los datos referentes al ítem “Es mejor que sea el hombre el que tome las decisiones importantes”, ya que al inicio del taller las mujeres manifestaban estar de acuerdo con un 4,6b frente al 1,2 al finalizar el taller, mostrando que estaban totalmente en desacuerdo.

5. Participación en grupos no familiares y uso de grupos de solidaridad como recursos de información y apoyo

En este sentido, pudimos observar la participación en nuestra propia asociación, que ha conllevado un aumento de actividades y la creación de los “juernes lunáticos” ya comentada, donde además de crear un espacio para conversar, visitamos exposiciones culturales, vamos al cine... También se creó un grupo de WhatsApp donde las mujeres se relacionan y expresan cómo se encuentran, además de quedar entre ellas por su propia iniciativa. También hay mujeres que tenían fibromialgia y se han informado y asociado en la asociación específica sobre fibromialgia. Hemos tenido casos que necesitaban recursos específicos, lo han expuesto y se ha buscado el recurso apropiado, entre ellos, el de la Federación de Personas con Discapa-

3. Actividad que surgió en el desarrollo de los talleres como un espacio donde conversar, compartir y crear nuevas relaciones en un ambiente distendido (una cafetería) mientras compartíamos un café, así como actividades de tipo lúdicas: ir al cine, teatro, conciertos, exposiciones culturales...

cidad en Huelva (Cocemfe), bien para federarse, para solicitar una revisión del grado de discapacidad o por motivos jurídicos. En este sentido, en el ítem que hace referencia a esta esfera, “mi familia ve muy bien que yo participe socialmente, aunque esté menos tiempo en casa” (ver Tabla 2), aunque la puntuación era alta en el inicio y, en este sentido, había mujeres que manifestaban haber acudido motivadas por las hijas, su puntuación es aún mayor al finalizar el taller. Podría tener que ver según manifestaban que se sentían más contentas y de mejor humor, aunque esto no podemos demostrarlo.

6. Movilidad y visibilidad en la comunidad

Durante el desarrollo de los talleres ha habido un aumento de la participación en foros y espacios en los ámbitos de la discapacidad y de las mujeres, participando en el Encuentro de Asociaciones federadas de Cocemfe (KM0), asistiendo más de 30 usuarias a los Premios Meridiana en Sevilla -donde se desplazaron en autobús proporcionado por el Instituto de la Mujer y visitaron la ciudad-. También en los Premios Marismas de Huelva donde asistieron alrededor de 15 mujeres, en el Seminario de Mujeres Asociadas 2017 donde intervino Marcela Lagarde, acudiendo cerca de diez mujeres, o en diferentes foros como el I Foro Social de Mujeres con Discapacidad en Sevilla, donde pernoctaron y se relacionaron con mujeres de otras ciudades de España (aquí sólo participaron cuatro mujeres, ya que conllevaba un coste económico por parte de las usuarias). Además, dos de las usuarias han participado en una investigación sobre los recortes en sanidad realizada por Amnistía Internacional. Las usuarias han participado también de manera activa en las manifestaciones por la Igualdad de la Mujer o contra la Violencia de Género donde acudieron alrededor de 25 mujeres.

4. Conclusiones

Como recoge León *et al.* (1997), tanto empoderamiento como empoderar son términos que recogen acción, al igual que el coaching, que requiere de la acción no sólo en la reflexión de qué y hacia dónde quiero ir, además necesita del cómo. Y es en la acción donde ambos otorgan el poder recuperado a la persona, en nuestro caso a las mujeres con discapacidad, para poder hacer lo que quieran en todos los ámbitos, tanto públicos como privados, recuperando aquellas esferas, profesiones, decisiones, derechos y oportunidades que históricamente nos han sido negadas. De esta manera, coaching y empoderamiento van de la mano, desterrando falsos estereotipos y creencias existentes hacia las mujeres y facilitando un espacio donde poder crear cada una su propia imagen: imágenes nuevas, diferentes, libres de juicios y validadas en la acción.

Según lo expuesto, entonces ¿podemos afirmar que las mujeres con discapacidad de la asociación LUNA han alcanzado el empoderamiento a través del coaching?

Podemos afirmar que las mujeres que han pasado por los talleres de coaching manifiestan sentirse más empoderadas que cuando empezaron, así como considerarse más seguras de sí mismas. Esto toma un peso llamativo acompañado de las manifestaciones observadas citadas anteriormente. Muchas mujeres lo han tomado como un camino que no ha hecho más que empezar, ya que han conseguido el control de

sus vidas, pasando a ser protagonistas y dejando el papel de víctimas. Tanto mediante la creatividad como con el descubrimiento y entrenamiento de nuevas herramientas, han experimentado y logrado hacer cosas acordes y deseables para cada una de ellas. Han comenzado a definir sus propias agendas, trabajando la planificación y participando en actividades formativas, culturales, sociales y participativas.

Después del taller de coaching, las mujeres han seguido formando parte activa de nuestra asociación, participando en los talleres y actividades organizadas teniendo en cuenta sus intereses (recogidos en las evaluaciones), así como en manifestaciones relacionadas con el empoderamiento o igualdad de la mujer. Los talleres y actividades en los que han participado son, entre otros, sevillanas, musicoterapia, sexualidad, meditación... manteniéndose también la actividad de los "juernes lunáticos". Además, se han llevado a cabo cinco procesos de coaching individual con mujeres que participaron en el taller, así como alrededor de 20 entrevistas informales sobre cómo se encontraban.

Tras estos resultados, a finales de febrero iniciamos los talleres de "Coaching para el Empleo" que finalizarán a finales de junio de 2018. En esta ocasión (algunas de las mujeres participaron en el primer Taller de "Coaching en clave de Género" aquí presentado) se prevé y se han estructurado evaluaciones trimestrales posteriores a su finalización para evaluar los logros obtenidos: entrevistas realizadas, formaciones, contrataciones...

Y es que, sin miedo a equivocarse ni al qué dirán o pensarán de ellas, estas mujeres han iniciado un camino de crecimiento personal hacia la libertad de ser las mujeres que son y quieren ser. En palabras de Virginia Wolf "no hay barrera, cerradura ni cerrojo que puedas imponer a la libertad de mi mente".

Son mujeres con discapacidad empoderadas que se permiten soñar y son capaces de hacer sus sueños realidad.

Transformando unos versos que nos regaló el hijo de una compañera de viaje, finaliza este senderismo a la espera de un nuevo destino:

Me he vuelto a alzar, e impulso he cogido
Sin dejar atrás lo que he vivido
Mi corazón no teme al miedo
Que ya fue su prisionero
Y mi pasión le ha vencido.

Referencias bibliográficas

- Bielecki, J. y Swender, L. S. (2004): "The assessment of social functioning in individuals with mental retardation". *Behaviour Modification*, 28: 694-708.
- Charlier, S y Caubergs, L. (2007): *El proceso de empoderamiento de las mujeres. Guía metodológica*. Bruselas: Comisión de Mujeres y Desarrollo.
- Cook, R. J. (1977): *Los derechos de las mujeres, perspectivas nacionales e internacionales*. Bogotá: Profamilia.
- Guil, M. (2006): Escala mixta Likert- Thurstone. *Revista Andaluza de Ciencias Sociales*, 5: 81-95.
- Hernández, J y García, R. (2008): *Instrumento para medir el empoderamiento de la mujer*. Villahermosa, Tabasco: Universidad Juárez Autónoma de Tabasco.
- Jiménez, A. (2017): *Personas con discapacidad y discriminación múltiple en España: situación y propuestas*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad.
- León, M. (comp.) (1997): *Poder y empoderamiento de las Mujeres*. Bogotá: Tercer Mundo Editores y Fondo de Documentación Mujer y Género de la Universidad Nacional de Colombia.
- Morales, P. (2006): *Medición de actitudes en psicología y educación: construcción de escalas y problemas metodológicos*. Madrid: Universidad Pontificia Comillas.
- Ortega, R. et al. (2000): "Autoestima: un nuevo concepto y su medida". *Teoría de la Educación. Revista Interuniversitaria*, 12: 45-66.
- Pittini, K. (2015): *Coaching: una herramienta para empoderar y transformar* (en línea). <<https://internationalcoachingcommunity.com/es/coaching-una-herramienta-para-empoderar-y-transformar/>>, acceso 14 de mayo de 2018.
- Ravier, L. (2005): *Arte y ciencia del Coaching. Su historia filosofía y esencia*. Buenos Aires: Unión Editorial.
- Sans, M. (2012): "¿Qué es el coaching? Sus orígenes, definición, distintas metodologías y principios básicos de actuación de un coach". *3c Empresa: investigación y pensamiento crítico*, 1 (3).
- Schuler, M. (1997): *Los derechos de las mujeres son derechos humanos: la agenda internacional del empoderamiento*, en De León, M. (comp.) (1997): *Poder y empoderamiento de las Mujeres*. Bogotá: Tercer Mundo Editores y Fondo de Documentación Mujer y Género de la Universidad Nacional de Colombia.
- Whitmore, J. (2003): *Coaching. El método para mejorar el rendimiento de las personas*. Barcelona: Paidós.
- Wolk, L. (2003): *Coaching. El arte de soplar las brasas*. Buenos Aires: Gran Aldea Editores.

Turismo accesible y evaluación de usuarios con diversidad funcional visual. Los proyectos OPERA y PRA2

Accessible tourism and evaluation of user's with visual disability. The OPERA and PRA2 projects

Palabras clave

Traducción, accesibilidad, audiodescripción, estudios de recepción, evaluación.

Keywords

Translation, accessibility, audio description, reception studies, evaluation.

**Cristina Álvarez de Morales
Mercado**

<cristinaalvarez@ugr.es>

Universidad de Granada. España

1. Introducción¹

El artículo que presentamos se enmarca dentro de I+D *Acceso al ocio y la cultura. Plataforma de difusión y evaluación de recursos audiovisuales accesibles* OPERA, concedido en 2016 y que se está desarrollando en la actualidad. El proyecto OPERA nace con un objetivo fundamental: perfeccionar e impulsar la plataforma PRA2, desarrollada en un proyecto I+D anterior y que consiste en un sitio web de consulta y evaluación en línea de recursos audiovisuales accesibles, a través de la traducción y la interpretación para personas con discapacidad sensorial. Si en el proyecto anterior el principal ámbito de investigación fue el de los medios de comunicación audiovisuales, en este caso, el proyecto OPERA se centra en el turismo y la museografía accesibles y pretende alcanzar los siguientes objetivos:

1. Evaluar los recursos de accesibilidad existentes y los de nueva creación.
2. Proporcionar visibilidad a los recursos accesibles así como a las empresas y a los profesionales responsables de la creación de ellos.

1. Este artículo ha sido financiado por el I+D OPERA. Acceso al ocio y la cultura. Plataforma de difusión y evaluación de recursos audiovisuales accesibles (Código: FFI2015-65934-R).



Para citar:

Álvarez de Morales, C. (2018): "Turismo accesible y evaluación de usuarios con diversidad funcional visual. Los proyectos OPERA y PRA2". *Revista Española de Discapacidad*, 6 (1): 305-316.

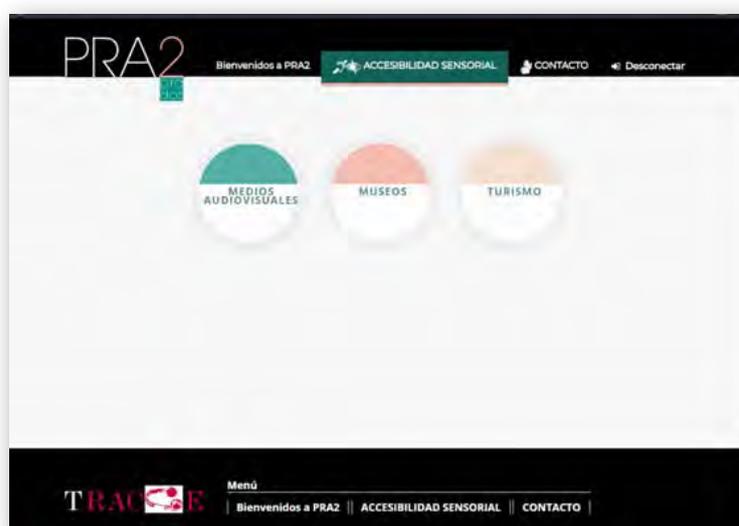
Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.16>>



3. Posibilitar la transferencia del conocimiento entre la investigación universitaria, por un lado, y las empresas y asociaciones de usuarios, por otro, por medio de informes de resultados de los estudios llevados a cabo a través de la plataforma.

La plataforma, totalmente accesible, fomenta la comunicación entre el conjunto formado por instituciones culturales, empresas privadas de difusión del arte y la cultura y los proveedores de servicios de asesoramiento y desarrollo en materia de accesibilidad al ocio y la cultura.

Figura 1. Plataforma PRA2



Fuente: elaboración propia.

El impacto social de estos objetivos es conseguir una mayor difusión de los principios de la accesibilidad universal que repercute en las instituciones y empresas de difusión de la cultura y el conocimiento y conlleve un aumento considerable de las medidas destinadas a mejorar el acceso a sus productos y servicios por parte de las personas con discapacidad.

2. Estado de la cuestión

La plataforma de recursos audiovisuales accesibles PRA2 (<https://tracce.ugr.es/pr2/>) contempla las modalidades de traducción e interpretación de la audiodescripción (AD), el subtulado para personas sordas (SpS) y la interpretación en lengua de signos (ILS), y se compone de dos secciones fundamentales: recursos audiovisuales accesibles y estudios de recepción de dichos recursos. Los recursos están agrupados en las categorías de medios audiovisuales (Pettitt *et al.*, 1996), turismo y museos (Jiménez *et al.*, 2012; Soler y Chica, 2014).

Los estudios de recepción consisten en cuestionarios en línea que permiten la evaluación del recurso de accesibilidad por parte del usuario y hasta ahora se han centrado en la audiodescripción (Mazur y Kruger, 2012; Navarrete, 1997; Peli *et al.*, 1996) y el subtítulo para personas sordas (Fryer y Freeman, 2012; Iglesias *et al.*, 2015). Estos estudios se han diseñado con el fin de evaluar los métodos empleados, los recogidos por las directrices existentes en esta materia (AENOR 2005 y 2012) y métodos alternativos. Entre las instituciones que colaboran con el grupo TRACCE se encuentran el Museo Sorolla, el Museo Lázaro Galdiano, el Museo Julio Romero de Torres, el Ayuntamiento de Córdoba (como gestor de la accesibilidad en los monumentos del Real Alcázar de los Reyes Cristianos y los Baños del Alcázar Califal) y el Museo CajaGranada Memoria de Andalucía.

La evaluación de la calidad de los recursos de accesibilidad ha sido una prioridad desde los comienzos de la implantación de servicios de audiodescripción, subtítulo para personas sordas e interpretación en lengua de signos en la cultura y los medios de comunicación. No obstante, estos estudios se han centrado fundamentalmente en la audiodescripción y el subtítulo para personas sordas en el cine y la televisión. Sin embargo, son muy escasas aún las investigaciones que analizan la recepción de la audiodescripción en los ámbitos turístico y museográfico. Aquí cabe destacar la experiencia del grupo de investigación *HUM770: Aula de investigación del texto multimedia*, integrado por investigadores del proyecto TRACCE que han llevado a cabo múltiples proyectos² con una vertiente de investigación aplicada en torno a la accesibilidad en museos y en el turismo para personas con discapacidad sensorial.

La principal innovación de la plataforma PRA2 es que permite llegar a un número mayor de usuarios gracias a que los cuestionarios se administran a través de una plataforma en línea. El método empleado en el diseño de los cuestionarios contempla dos tipos de procedimiento: (1) evaluación de material existente, y (2) manipulación de las variables. En el primer caso, se extraen, de uno o varios recursos existentes, fragmentos relacionados con una variable dependiente particular (traducción de las emociones, traducción del color, segmentación de subtítulos, léxico especializado en lengua de signos, etc.). En el segundo, se sigue asimismo el procedimiento anterior y seguidamente se manipula la variable estudiada para modificarla en el sentido de aplicar una alternativa lingüística, textual, traductológica o técnica. Para la manipulación de estos segmentos se emplean aplicaciones informáticas de audiodescripción, subtítulo y edición de vídeo no lineal.

En lo que respecta a su función como recurso de referencia de material cultural accesible, la plataforma PRA2 no solo facilita el proceso de búsqueda de recursos accesibles por parte de los usuarios, sino que, además, la inclusión de muestras de estos recursos permite al usuario comprobar la utilidad y adecuación de los mismos a sus necesidades antes de dirigirse a la institución cultural. También constituye una base de datos de proveedores, productos y clientes.

2. I+D: TRACCE (SEJ2006-01829/PSIC), I+D AMATRA (P07-SEJ-02660), PID TACTO (Código 09-105) y PID DESAM (Código 12-53).

3. Estudio de dos casos

3.1. Materiales accesibles

Para explicar mejor lo expuesto en el apartado anterior hemos seleccionado dos ejemplos de materiales audiodescritos que fueron evaluados por cuatro sujetos ciegos en una vista que el grupo de investigación TRACCE realizó a la sede de la ONCE de Granada para evaluar parte de los materiales accesibles elaborados para la plataforma: el primero, la fachada del Ayuntamiento de Pamplona y, el segundo, el Jardín Bajo del Alcázar de los Reyes Cristianos en Córdoba. Se han escogido estos dos elementos porque son ejemplos muy claros de los materiales utilizados por OPERA para su evaluación por usuarios con diversidad funcional visual. Ambos responden a la especialidad de turismo accesible por el que nos decantamos en este nuevo proyecto.

- **Ejemplo 1. Fachada del Ayuntamiento de Pamplona**

- a. Documentación

El maestro José Zay y Lorda concibió una noble fachada de sillar, bien proporcionada y rica en matices barrocos, en la que a primera vista contrasta lo rectilíneo del paramento con el juego de columnas pareadas, exentas, que introducen un suave movimiento en el frontis. En alzado desarrolla tres cuerpos, más ático, cuyos extremos están enmarcados por un frontón curvo partido, en contraposición al triangular que remata el cuerpo del reloj. Muy clara resulta la lectura horizontal y vertical de esta estructura, cuyos pisos se separan por medio de la balconada, corrida en el central e individual en el tercero, más un entablamento con triglifos y metopas en el primero y ménsulas en el segundo. En contraposición el paso al ático viene dado por una balaustrada de piedra.

La estructuración vertical en tres calles con vanos rectos la ordenan dobles columnas exentas, que apoyan en un alto basamento con recuadramientos y que según los pisos varían el tratamiento del fuste, liso o acanalado, con el tercio inferior estriado o decorado, superponiéndose también los órdenes, dórico, jónico y compuesto. A este juego arquitectónico de gran riqueza hay que añadirle un amplio repertorio ornamental de hojarasca, temas geométricos, espejos con rocalla, etc., que realzan el enmarque de los vanos. Perfectamente meditado está el diseño de los mismos, todos rectos a excepción de la entrada, ennoblecida con un medio punto cajeadado.

- b. Material audiodescriptivo

“La fachada, que se nos presenta al fondo de la plaza, tiene forma rectangular y es en su mayoría de estilo barroco. Debido a los adornos y a su forma arquitectónica, hay quien no ha dudado en compararla con un reloj de pared muy tallado.

La portada está construida en tres pisos horizontales más un ático. Pero no sólo eso, si no que, en sentido vertical se divide en tres calles separadas por dobles columnas de estilos clásicos, así que el edificio que aparece ante nosotros nos recuerda en cierta manera a un mueble de cajones hecho en piedra gris.

La base del edificio está rematada por dobles columnas de estilo dórico, apoyadas en un basamento, que son las más firmes y robustas de entre los órdenes clásicos. En medio del piso bajo se abre

la entrada con un arco de medio punto sobre el que está escrito en latín “La puerta está abierta para todos, pero sobre todo el corazón”. Flanqueándola, sobre pedestales, hay dos figuras femeninas. A la derecha, con aspecto heroico como si de una Juana de Arco se tratase, tenemos la alegoría de la Justicia, que espada en mano, sujeta también una balanza en su izquierda³.

- **Ejemplo 2. Jardín Bajo del Alcázar de los Reyes Cristianos en Córdoba**

- a. Documentación

El Alcázar de los Reyes Cristianos, fortaleza y palacio de sólidos muros, encierra en su interior gran parte de la evolución arquitectónica de Córdoba. Restos romanos y visigodos conviven con los de origen árabe en este majestuoso solar, ya que fue lugar predilecto de los distintos gobernantes de la ciudad. Cuando en 1236 Córdoba es conquistada por Fernando III el Santo, el edificio, que formaba parte del antiguo Palacio Califal, estaba totalmente asolado. Alfonso X el Sabio comienza su restauración, completada durante el reinado de Alfonso XI. A lo largo de la historia se le ha dado múltiples usos, como sede del Santo Oficio (Inquisición), o cárcel (en la primera mitad del XIX). El visitante que por primera vez vislumbra esta fortaleza se sorprende ante una construcción casi rectangular con extensos muros de sillares pétreos y cuatro torres que perfilan los ángulos (la de Los Leones, la del Homenaje, la de La Inquisición y la de Las Palomas) Dentro, las distintas dependencias se articulan en torno a patios con exóticas y bellas flores, hierbas aromáticas y frondosos árboles. Las estancias y corredores se cierran con cúpulas góticas de piedra⁴.

- b. Material audiodescriptivo

“Esta parte del jardín, es la de mayor superficie y su traza se puede considerar prácticamente ortogonal. Queda configurada a mediados del siglo XX sobre una parte de la antigua Huerta del Alcázar. La comunicación entre el castillo y los jardines inferiores se hace a través de una serie de estanques a los que se accede bajando varios tramos de escalones de ladrillo. En este espacio nos encontramos con una fuente de piedra, que distribuye el agua a través de una acequia que pasa a unas albercas y unos pilones que sirven para regar estos jardines situados en la parte más occidental.

A lo largo del recorrido encontramos restos arqueológicos de fustes, capiteles, estatuas, así como otros restos arquitectónicos. De especial interés, son los espacios configurados para los dos trazados de estanques, con surtidores y parterres de flores de colores vivos, las alineaciones de naranjos a ambos lados junto a las albercas y la línea de cipreses modelados, todo lo cual, confiere a este jardín un carácter de reinterpretación del clásico modelo Hispano – Árabe⁵.

3.2. Encuesta

El diseño de la encuesta constó de dos fases: (1) sondeo preliminar (estudio diagnóstico), en el que la encuesta provisional fue sometida a revisión por parte de los investigadores que formaban parte del proyecto OPERA, y (2) encuesta final, en la que se perfiló la versión definitiva de la encuesta.

3. Texto extraído de: <<http://www.accesibilidaduniversal.org/proyectos/viendo-navarra/31-fachada-ayuntamiento>>.

4. Para más información: <<http://www.turismodecordoba.org/seccion/alcazar-de-los-reyes-cristianos-de-cordoba>>.

5. Texto extraído de: <<https://alcazardelosreyescristianos.cordoba.es/?id=683&ad=true>>.

La encuesta consta de cuatro preguntas de respuesta cerrada, que facilitan información sobre la identificación y perfil sociodemográfico del visitante (edad, sexo, profesión y formación), y otras seis preguntas generales de respuesta cerrada y abierta que se agrupan en varias categorías dependiendo de la clase y grado de discapacidad del visitante, sus hábitos de visitas turísticas y sus hábitos de uso de dispositivos móviles y tecnologías accesibles.

3.3. Procedimiento

El procedimiento seguido fue el siguiente: se citó a los participantes en una sala de la sede de la ONCE de Granada situada en la Plaza del Ayuntamiento de Granada. Todos los participantes, un total de 13 colaboraron activamente en la evaluación de algunos de los materiales seleccionados. Los investigadores se organizaron a su vez por grupos de trabajo y cada uno atendió a cuatro sujetos a los que les facilitaron las encuestas. En nuestro estudio nos centraremos en los resultados de las encuestas y estudios de recepción de los dos elementos seleccionados: la fachada del Ayuntamiento de Pamplona y el Jardín Bajo del Alcázar de los Reyes Cristianos de Córdoba que realizaron los sujetos (S 7), (S 8), (S 10) y (S 13).

La evaluación se dividió en tres fases:

- a. Sesión informativa. Se informó a los participantes sobre el proyecto OPERA y los objetivos, las fases y el protocolo del estudio en el que iban a participar.
- b. Los investigadores facilitaron la encuesta previa y la general del perfil turismo a los cuatro sujetos seleccionados en nuestro grupo.
- c. Evaluación cuestionarios. Se les hizo los cuestionarios de cada uno de los materiales seleccionados. Cada estudio se compone de tres apartados: (1) cuestionario previo, que busca medir las variables sociodemográficas de los participantes (tipo y grado de discapacidad, educación, profesión y cuestiones generales relacionadas con el consumo cultural y los hábitos de uso de nuevas tecnologías de los participantes); (2) visionado o escucha de los segmentos seleccionados para el estudio; y (3) cuestionario de evaluación. El cuestionario de evaluación está formado por preguntas de respuesta cerrada y consta asimismo de tres apartados, según el tipo de variable independiente que se pretende medir:
 1. Opinión y puntuación: este apartado se compone de preguntas de valoración general del recurso y específicas de la extensión y el grado de dificultad léxica y sintáctica percibidas por el participante que emplean la escala de Likert.
 2. Recuerdo: este apartado se compone de preguntas de respuesta cerrada de respuesta única cuyo objetivo es comprobar la cualidad de ser recordado del segmento evaluado.
 3. Comprensión: este apartado se compone de preguntas de respuesta cerrada de respuesta única cuyo objetivo es evaluar un aspecto concreto del recurso correspondiente a la variable dependiente de tipo lingüístico, textual, traductológico y técnico aislada en la primera fase del diseño.

4. Resultados

4.1. Resultados cuestionario general

Con las respuestas de la encuesta previa pudimos extraer las siguientes conclusiones:

1. De los cuatro sujetos tres son mujeres (S 7) (S 8) y (S 13) y el (S 10) es varón.
2. Los cuatro sujetos están en un rango de edad (entre 40 y 60 años).
3. Dos sujetos (S 7) y (S 8) tienen estudios universitarios, y los otros dos (S 10) y (S 13) tienen el Bachillerato. Es decir, todos tienen un nivel académico alto.
4. Tres sujetos tienen una deficiencia visual grave (A 7) (S 19) y (S 13) y el (S 8) tienen una ceguera total. Todas son congénitas y dos de los sujetos (S 8) y (S 13) la han adquirido en los últimos 5-10 años.
5. Todos realizan actividades culturales: visitas al patrimonio cultural, a museos y a exposiciones. Y están de acuerdo en que haya entornos y contenidos adaptados.

4.2. Resultados cuestionario turismo

Todos hacen turismo con frecuencia y suelen hacerlo con amigos o familiares y el (S 13) además en grupos organizados.

1. Todos están de acuerdo en que visitarían más el patrimonio histórico y natural si fuera más accesible.
2. Todos esperan aprender y divertirse cuando hacen turismo.
3. Lo que más valoran de una visita accesible es la accesibilidad del entorno, la información que los rodea y también la actitud de los profesionales que trabajan allí.
4. Todos utilizan recursos de accesibilidad y entienden que las nuevas tecnologías facilitan el acceso a las personas ciegas a los espacios y al conocimiento.
5. Dos de los sujetos (S 8) y (S 13) prefieren visitas guiadas con exploración táctil mientras que el (S 7) prefiere una visita guiada con AD y el (S 10) una visita autónoma con AD; y todos están de acuerdo en que una exploración táctil es muy útil para ellos y siempre mejor hacerla sin guantes.
6. Tres de los sujetos encuestados (S 7), (S 8) y (S 13) prefieren recibir la información en audio y el (S 10) prefiere braille y en ocasiones audio también y todos coinciden en que prefieren una maqueta seccionada para poder comprender la organización y distribución de los espacios.
7. En cuanto a la información que debe recoger una audioguía todos insisten en que debe ofrecer: una presentación del lugar del patrimonio histórico y cultural en el que se hallan, audiodescripción del entorno físico que rodea al visitante, indicaciones para realizar la visita, instrucciones para la exploración táctil, audiodescripción de los expositivos e interpretación y explicación de los expositivos.
8. Para descargarse la información los sujetos (S 7) y (S 10) prefieren su propio dispositivo mientras que los sujetos (S 8) y (S 13) prefieren el del lugar del patrimonio cultural que están visitando. Cuando usan su móvil todos coinciden en que prefieren descargarse la información en casa desde el sitio web.

9. Dos de los sujetos encuestados (S 7) y (S 13) contestan que los responsables de accesibilidad en el patrimonio artístico no entienden las necesidades de las personas ciegas. El (S 8) no lo sabe y el (S 10) dice que sólo los entienden a veces.
10. El (S 8) y el (S 13) creen que siempre debe haber personas con diversidad funcional visual en los equipos de desarrollo y adaptación de los contenidos específicos para ellos, sin embargo, los (S 7) y (S 10) consideran que solo a veces es necesario que estén.

4.3. Resultados cuestionarios específicos elementos seleccionados

- **Ejemplo I. Fachada del Ayuntamiento de Pamplona**

1. Los cuatro sujetos encuestados valoran la AD como aceptable.
2. El (S 10) valora el lenguaje de la AD como demasiado fácil, mientras que los otros tres lo valoran como fácil.
3. Tres sujetos consideran que la cantidad de información de la AD es adecuada, sin embargo el (S 10) la considera algo escasa.
4. La descripción de la fachada como un reloj de pared ha ayudado mucho a imaginársela al (S 7) y al (S 8) y bastante a los (S 10) y (S 13).
5. La comparación de la fachada como un mueble de cajones de piedra gris, sin embargo, ha ayudado un poco a entender la AD para los (S 10) y (S 13), al (S 7) sí le ha ayudado mucho para poder imaginársela y al (S 8) le ha ayudado bastante.
6. La comparación de una de las figuras con Juana de Arco ha ayudado un poco a los cuatro sujetos a imaginársela.
7. En cuanto al estilo de la fachada el (S 7) dice que no lo sabe, el (S 8) dice que muy recargado y barroco, y los (S 10) y (S 13) dicen que muy sencillo.
8. En cuanto a los elementos arquitectónicos que recuerdan, los (S 7) y (S 13) recuerdan varios arcos, el (S 8) dice que no lo sabe y el (S 10) dice que hay figuras femeninas.

- **Ejemplo II. Jardín Bajo de los Alcázares de los Reyes Cristianos en Córdoba**

1. Al (S 7) no le ha gustado nada la AD, al (S 8) le ha gustado bastante y a los (S 10) y (S 13) le ha gustado un poco.
2. Tres sujetos (S 7), (S 10) y (S 13) opinan que la información que incluye la AD es escasa, sin embargo para el (S 8) es suficiente.
3. Los cuatro opinan que las oraciones son adecuadas.
4. Tres de los sujetos (S 7), (S 10) y (S 13) no se han podido imaginar el jardín, sin embargo, el (S 8) ha comprendido la AD y se imagina el jardín.
5. En cuanto a la superficie del jardín el (S 7) y el (S 10) consideran que es extensa, el (S 13) muy extensa y el (S 8) pequeña.

6. Tres sujetos se imaginan el jardín con flores de vivos colores pero con pocos árboles y otro sujeto (S 13) se lo imagina con muchos árboles y flores de colores vivos.
7. Para los sujetos (S 7), (S 8) y (S 13) toda la información es pertinente, pero el (S 10) habría preferido información sobre otros aspectos como los orígenes del jardín, el sistema de riego o los tipos de árboles.
8. En cuanto a la información que han echado en falta, el (S 7) dice que la fauna que hay en el jardín y la situación de los restos arqueológicos, el (S 8) dice que no le falta información, el (S 10) requiere otro tipo de información y el (S 13) la situación de los restos arqueológicos.
9. El (S 7) y el (S 13) coinciden en que la AD se debería ampliar con más información histórica, más información sobre las características de la fuente, los estanques y las acequias, también más información sobre la vegetación del jardín y sobre la comunicación de los jardines con el castillo. El (S 8) demanda otro tipo de información y el (S 10) se queda con más información sobre las características de la fuente y sobre la vegetación del jardín.

5. Discusión de los resultados

De los resultados expuestos en el apartado anterior hemos de señalar que los cuatro sujetos coinciden en que lo que más valoran de una visita accesible es la accesibilidad del entorno, la información que los rodea y también la actitud de los profesionales que trabajan allí. Además, todos utilizan recursos de accesibilidad y entienden que las nuevas tecnologías facilitan el acceso a las personas ciegas a los espacios y al conocimiento. De los recursos para acceder a la información del patrimonio histórico los cuatro sujetos han seleccionado todos los que la encuesta les ofrecía: audiodescripción, impresión en termorrelieve, sonidos, olores y texturas, alimentando así en los profesionales la necesidad de crear todos estos recursos. Los encuestados también entienden que la información en audio les facilita mucho más el conocimiento del patrimonio, de manera que nos afirma en nuestra trayectoria como creadores de AD y además como formadores de profesionales de la AD. Todos son usuarios de teléfonos inteligentes y en este sentido prefieren bajarse la información del lugar que van a visitar desde la web propia del lugar. Coinciden además en que casi nunca se entienden las necesidades de accesibilidad de este colectivo y apuntan que sería bueno que en los equipos de trabajo sobre accesibilidad hubiera personas ciegas que prestaran su apoyo.

Entre los visitantes con diversidad funcional visual hay una gran variedad de opiniones: algunas personas requieren y disfrutan de una audiodescripción muy detallada, mientras que otras dan menos importancia a la audiodescripción y prefieren más información contextual. En este sentido, entendemos que la AD del patio necesita en general de muchas mejoras. En general los sujetos evaluados opinan que la información ofrecida en la AD es escasa. Y en cuanto a si les ha gustado o no, hay variedad de opiniones.

De hecho tres de los sujetos no se han podido imaginar cómo es el jardín aunque coinciden en que las oraciones empleadas para describirlo son adecuadas. De lo que podemos inferir, lógicamente que la información es escasa.

Mientras que la AD de la fachada del Ayuntamiento de Pamplona, sin embargo, ha sido mejor entendida y, por tanto, mejor valorada. De hecho tres de ellos consideran que la información ofrecida es adecuada. Es interesante analizar las comparaciones que se aportan en la AD de la fachada, cómo la más común, la del “reloj de pared” es la más aceptada y apropiada para entenderla, mientras que las otras no lo son tanto. Sobre todo la de la figura que se compara con Juana de Arco, posiblemente a la persona ciega no le diga nada, si no conoce la historia de la heroína. También parece que no han ayudado mucho las descripciones de la fachada, pues tanto el estilo como la distribución de los pisos que la conforman deberían haberse explicado de manera más clara y sencilla.

En conclusión, cuando se aborda el desarrollo de una guía audiodescriptiva u otra clase de recurso de accesibilidad turística es fundamental tener presente que, de la misma forma que los visitantes sin discapacidad no conforman un grupo homogéneo, los visitantes con diversidad funcional visual presentan características muy distintas relacionadas con el tipo y grado de discapacidad, pero también con su conocimiento previo, hábitos culturales, edad y, cómo no, con sus gustos personales.

6. Conclusiones

En este artículo hemos presentado los resultados de la evaluación formativa de dos de los contenidos creados para la plataforma digital PRA2 desarrollados para el proyecto OPERA con el fin de mejorar la calidad de los materiales creados *ex profeso* para la plataforma y los seleccionados de otras instituciones que han cedido los mismos para su evaluación por los usuarios de la plataforma. Además hemos recogido los resultados de una evaluación formativa en la que el rasgo predominante del perfil de los receptores era su diversidad funcional visual. Con ello pretendemos aportar un pequeño grano de arena al aumento de los estudios de visitantes del patrimonio artístico, en nuestro caso en concreto, de visitantes del patrimonio con diversidad funcional visual. Su colaboración ha proporcionado al estudio un nada despreciable ejercicio valorativo a modo de encargo traductor real. Si bien el escaso número de sujetos no nos ha permitido obtener resultados definitivos, sí nos ha ofrecido informaciones valiosas acerca del perfil de visitantes con diversidad funcional visual que nos han servido para la elaboración de contenidos accesibles que irán alojados en la plataforma digital, es decir, nos han permitido formarnos una imagen de los posibles receptores prototipos meta de las traducciones accesibles.

Para la evaluación de los contenidos, hemos elegido dos textos: por un lado la fachada del Ayuntamiento de Pamplona, y, por otro, el Jardín Bajo de los Alcázares Cristianos de Córdoba y, aunque los resultados no son representativos, sí han permitido observar que se ha logrado la funcionalidad del texto y la terminología empleada ha sido adecuada. No obstante, también ha sido posible observar que los sujetos no están de acuerdo en todas las cuestiones y, de este modo, han disentido, por ejemplo, en la calidad de la audiodescripciones, así como en la información alojada en ellas.

Gracias a nuestros análisis y presentación de los resultados de la evaluación formativa hemos pretendido engrosar la pequeña lista de los estudios dedicados a los turistas y visitantes del patrimonio histórico y

cultural con unas necesidades específicas. Así pues, entendemos que el experto en accesibilidad turística deber seguir trabajando en esta dirección para facilitar el acceso a la cultura y cualquier espacio a las personas con diversidad funcional, así como dar un paso más hacia una formación de traductores e intérpretes expertos en accesibilidad turística.

Referencias bibliográficas

- AENOR (2012): Norma UNE 153010: *Subtitulado para personas sordas y personas con discapacidad auditiva*. Madrid: AENOR.
- AENOR (2005): Norma UNE 153020: *Audiodescripción para personas con discapacidad visual. Requisitos para la audiodescripción y elaboración de audioguías*. Madrid: AENOR.
- Fryer, L. y Freeman, J. (2012): "Presence in those with and without sight: audio description and its potential for virtual reality applications". *Journal of Cyber Therapy & Rehabilitation*, 5 (1): 15-23.
- Iglesias, E. et al.: (2015): "Cross-fertilization between reception studies in audio description and interpreting quality assessment: the role of the narrator's voice", en Díaz, J. et al. (eds.). *Audiovisual Translation: Taking Stock*. Amsterdam: Rodopi.
- Jiménez, C. et al. (2012): "Museos para todos. La traducción e interpretación para entornos multimodales como herramienta de accesibilidad universal". *MonTI. Monografías de Traducción e Interpretación*, 4: 349-383.
- Mazur, I. y Kruger, J. L. (eds.) (2012): "Pear Stories and Audio Description: Language, Perception and Cognition across Cultures". *Perspectives Studies in Translatology*, 20 (1): 23-32.
- Navarrete, J. (1997): "Sistema AUDESC: el arte de hablar en imágenes". *Integración*, 23: 70-75.
- Peli, E. et al. (1996): "Evaluating visual information provided by audio description". *Journal of Visual Impairment and Blindness*, 90 (5): 378-385.
- Pettitt, B. et al. (1996): "AUDETEL: enhancing telesight for visually impaired people". *British Journal of Visual Impairment*, 14 (2): 48-52.
- Soler, S. y Chica, A. J. (2014): "Museos para todos: evaluación de una guía audiodescriptiva para personas con discapacidad visual en el museo de ciencias". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 145-167.

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

El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad en España. Un estudio sobre la desigualdad por razón de discapacidad

EDUARDO DÍAZ VELÁZQUEZ (2017)

Madrid: Cermi – Ediciones Cinca



Jesús Díaz Herrera

<jdherrera@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid. España

Todos los días nos cruzamos y convivimos con personas con discapacidad que, bien de manera congénita o bien adquirida, presentan alguna dificultad física, cognitiva o sensorial para el desenvolvimiento en la vida cotidiana. Si se consigue tan siquiera reparar en ello, como en tantos otros asuntos de calado social, cabe preguntarse por la naturaleza de las leyes que los amparan y por la eficacia real de las políticas sociales que nuestra sociedad democrática ha desarrollado al respecto. Eduardo Díaz Velázquez lo hace aquí de manera exhaustiva.

El texto que reseñamos en estas líneas, fruto de la tesis doctoral que el autor defendió en la Universidad Complutense de Madrid en el año 2015, tiene como objetivo analizar el fenómeno de la discapacidad desde una perspectiva sociológica, habida cuenta de que las condiciones sociales influyen en la producción social de la discapacidad, así como que ésta determina las condiciones sociales de existencia, conformando la identidad de la persona con discapacidad. Eduardo Díaz Velázquez, valiéndose de una articulación metodológica cualitativa y cuantitativa que comprende una investigación empírica exhaustiva y una comprensión de la *praxis social*, identifica y analiza las causas de las desigualdades sociales motivadas por la discapacidad en España, hecho que, junto a la condición socioeconómica o de clase, limita el acceso a la ciudadanía. Y es que una cosa es lo que formalmente dice la ley y otra muy distinta cómo esta se *sustantiva* en el plano real, y sobre esta pista nos pone Díaz Velázquez cuando identifica el concepto de ciudadanía como elemento central para el estudio de las desigualdades por motivos de discapacidad.

Thomas H. Marshall (1950) definía la ciudadanía social como “aquel estatus que se concede a los miembros de pleno derecho de una comunidad”¹. El hecho de que esta condición no se reconozca en toda su amplitud a las personas con discapacidad no es cuestión baladí en una sociedad como la española, donde amén de tener cerca de un 8,5 % de población con dis-

1. Thomas H. Marshall publicó su ensayo ‘Ciudadanía y clase social’ en el año 1950. Edición en castellano: Marshall, T. H. y Bottomore, Tom. (1992) *Ciudadanía y clase social*. Madrid: Alianza (pp. 13-82).



capacidad², cuenta con una pirámide poblacional claramente envejecida que, en mi opinión, tras la lectura del libro de Eduardo Díaz, puede sentir sobre sus hombros el peso soberano de la *nuda vida*, concepto con el que Giorgio Agamben nos recordaba que los hechos desmienten día a día todas las buenas intenciones del derecho, así como cualquier precepto de justicia social. El sistema capitalista que nos domina, según el autor, no es amigo de la redistribución equitativa de la riqueza en función de las necesidades ni de la igualdad de condiciones y oportunidades tal y como creo que hemos podido ver, con más clarividencia si cabe, cuando la crisis económica ha llamado a las puertas de aquellos a los que considera prescindibles para darles sin aviso su carta de despido.

El autor parte del análisis de la evolución de la concepción social de la discapacidad, distinguiendo tres paradigmas que a lo largo de la historia han sustentado la visión y la relación de la sociedad con la discapacidad, en los que a su vez se insertan diferentes modelos: el paradigma de la prescindencia (en los que encontramos el modelo eugenésico y el modelo de la marginación), el paradigma de la rehabilitación (modelo médico) y el paradigma de la autonomía personal (modelo social y modelo de la diversidad funcional). Actualmente nos encontraríamos en un periodo de transición entre los dos últimos paradigmas, del cual surgen modelos supuestamente integradores como el biopsicosocial de la OMS.

Díaz Velázquez nos propone estudiar la desigualdad social en España por motivo de discapacidad desde una perspectiva de análisis sociopolítica, basada en el disfrute real de la ciudadanía: los derechos sociales, civiles y políticos. El problema radica en lo que desde los clásicos de la sociología se ha identificado como la estratificación social, que favorece, en términos de Bourdieu, el ejercicio de la dominación de una clase sobre otra, lo que tiene claros efectos sobre el discurso del dominado y sobre la construcción de su propia identidad cuando “sustantivamente” comprueba que la plena integración, en ocasiones, no pasa de ser un *desiderátum*. Antiguamente esta estratificación se daba mediante la opresión (en palabras de Abberley), pero hoy día, cuando nos encontramos en un momento de cambio de paradigma en el que el modelo social basado en el reconocimiento de derechos y de la autonomía personal está penetrando en las instituciones, es más apropiado hablar de desigualdad o de exclusión, no sólo en el ámbito productivo, sino también en el cultural, sanitario, relacional, político y espacial, por mencionar algunos.

La teoría sociopolítica de la ciudadanía, de acuerdo con el autor, articula en su análisis teoría y praxis, al facilitar un marco estructural aplicable a una sociedad concreta, al tiempo que permite plantear propuestas de construcción ciudadana integradoras de la discapacidad. Si la ciudadanía es definida como el conjunto de derechos civiles, políticos y sociales que otorga el ordenamiento jurídico a los miembros de la comunidad, Eduardo Díaz demuestra con este trabajo que aún no se dan las condiciones objetivas de igualdad, inclusión y participación de pleno derecho para las personas con alguna discapacidad, e identifica asimismo cuáles son los sectores sociales y las regiones de nuestro país en los que más se acusa la desigualdad por motivo de discapacidad.

Para ello, el autor combina el análisis de prácticamente todas las fuentes estadísticas existentes en materia de discapacidad con el estudio del discurso legislativo, así como con entrevistas y grupos de discusión en los que se pone sobre el tapete la brecha existente entre las personas con y sin discapacidad. Pero no es tanto en el apartado metodológico donde radica la originalidad de este trabajo, sino en los hallazgos

2. Según datos del Instituto Nacional de Estadística (2008): *Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y situaciones de Dependencia*, EDAD.

empíricos que refrendan sus postulados, donde podemos encontrar el verdadero valor de esta obra. El autor analiza la legislación desde un punto de vista longitudinal (desde la Constitución Española hasta la actualidad) y observa cómo se van representando los discursos dominantes y, a su vez, cómo se van incorporando nuevos discursos, del modelo social o la perspectiva en derechos, incluso yendo en algunos casos las normas más avanzadas que la sociedad, siempre con un largo camino por delante a recorrer en aras de una justicia social real o sustantiva.

Para dar respuesta a los objetivos de su investigación, el autor recoge en su estudio algunas dimensiones fundamentales como el acceso al empleo de las personas con discapacidad, el acceso al sistema educativo o el ejercicio de los derechos de participación política. Así, va desgranando datos que muestran que el acceso al empleo —que en términos simbólicos ha construido el estatus de ciudadano en nuestra sociedad— es muy desigual para las personas con discapacidad; que el derecho a una educación inclusiva se desvirtúa resultando que aunque el 78,1 % de los menores con discapacidad de 6 a 15 años estudie en la educación ordinaria, sólo el 58,8 % reciba los apoyos que necesita; que esto repercute en un alto índice de abandono escolar y en bajos índices de inserción laboral, o que la participación social y política sigue siendo inferior. Por todo ello, no podemos hablar, sustantivamente, de un ejercicio real de la ciudadanía en las mismas condiciones que el resto de la población.

Teniendo en cuenta en su análisis otras variables como la estratificación social propia del sistema de clases, así como las barreras simbólicas que etiquetan y estigmatizan la diferencia, el autor pone de manifiesto que la persona con discapacidad es relegada al ejercicio de una ciudadanía de segunda clase o incompleta al no poder (o no permitírsele) aportar al sistema lo que de ella se espera, a priori, según los discursos sociales dominantes (capacitistas y productivistas). Así, por ejemplo, cuando la persona con discapacidad, tal y como se desprende de los testimonios de algunos de los entrevistados, aterriza tras un periplo académico exitoso en el mundo laboral, se encuentra con que pesa más el prejuicio por su discapacidad que sus titulaciones y competencias profesionales. De igual modo, el autor pone el dedo en la llaga cuando llama la atención acerca de una vuelta a la tendencia a la “institucionalización total” de la persona con discapacidad, sobre todo de aquella en situación de dependencia, al calor de los intereses empresariales emergentes en la puesta en marcha del Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), que en cierta medida retoman los postulados de un modelo médico o rehabilitador.

Como colofón final, Díaz Velázquez analiza esta realidad desde un punto de vista cualitativo y, a través de algunos extractos de los diálogos recogidos en las entrevistas y grupos de discusión llevados a cabo, en los que se muestra la experiencia de personas con diferentes discapacidades y perfiles sociales variados, pueden palpase las contradicciones de una sociedad que lucha por librarse de los prejuicios, todavía patentes en ese proceso *sinecdótico* por el que una discapacidad concreta y parcial se transforma socialmente en una limitación total de todas las capacidades del individuo. Este hecho debe ponernos en guardia ante lo que supondría un discurso vacío de contenido que, sin ser el caso, puesto que los avances son innegables, podría llegar a reflejarse en las consecuencias reales de las políticas sociales.

A través de un lenguaje sencillo y claro —dentro de lo que la materia permite— el autor nos desvela algunos de los clichés capitalistas, que no por sabidos dejan de influir enormemente en la configuración de la ciudadanía moderna y, en el caso concreto que nos ocupa, la que pueden disfrutar las personas con discapacidad. Vivimos en una sociedad meritocrática que fomenta la competitividad individual y que puede resultar

totalitaria en sus preceptos con aquellos que no pueden cumplir con los patrones estéticos, funcionales, productivos y de consumo que se consideran *normales* y, por tanto, se encuentran en riesgo de exclusión social por su supuesta *incapacidad* para ajustarse a estas exigencias. Esto supone una postura no sólo falta de ética y moral; si me apuran, creo que está desprovista también de toda inteligencia al despreciar un capital humano de valor incalculable.

Para superar este discurso y construir uno nuevo que nos imprima el empujón definitivo hacia la plena inclusión de las personas con discapacidad, existen en mi opinión dos vías que aunque el autor las ha tratado en su trabajo, creo que deberían explotarse con mayor intensidad: la primera es la cuestión de la accesibilidad universal como *derecho fundamental* en tanto que supone una condición *sine qua non* para el disfrute de los demás derechos; la segunda cuestión que a mi juicio debería potenciarse más es la del liderazgo social dentro de unos movimientos de identidad colectiva que han permitido que la experiencia de la discapacidad se reinterpretase de un modo positivo. Y así, que podamos soñar con que figuras como la de Stephen Hawking, quien ya descansa en paz en algún lugar del espacio infinito, puedan no ser una excepción... Pero cuántos más o cuántos menos llegarían a subir hasta el Olimpo de la posteridad en realidad no es lo más importante; lo realmente importante y por lo que hay que luchar es para que la discapacidad, la posición social, así como la edad, el sexo, el origen, el nivel de estudios o el capital económico o cultural, no sean un impedimento para nadie, ni supongan un menor estatus en la sociedad. Como muestra Díaz Velázquez, las personas con discapacidad cuentan por lo general con una peor posición en la estructura social, por lo que sus oportunidades así como sus posibilidades de relacionarse socialmente de un modo eficaz se ven mermadas, teniendo la discapacidad mayor incidencia en situaciones de privación de recursos. Esta situación supone una desigualdad y una injusticia que la sociedad actual debe superar.

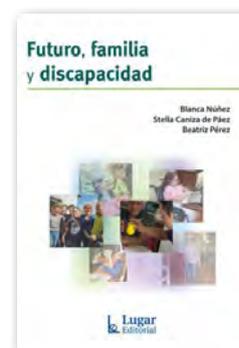
Futuro, familia y discapacidad

BLANCA NÚÑEZ, STELLA CANIZA DE PÁEZ, BEATRIZ PÉREZ (2017)
Buenos Aires: Lugar Editorial

Agustín Huete García

<ahueteg@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



Futuro, familia y discapacidad es una obra escrita por tres mujeres pioneras, que durante más de cuatro décadas han trabajado, desde Argentina hacia la comunidad Iberoamericana, con personas con discapacidad y sus familias en múltiples niveles y enfoques: intervención, investigación, formación, planificación y evaluación de políticas. Es por tanto una obra coral y global, una retrospectiva sobre lo aprendido y enseñado, sí, pero con la mirada puesta en el futuro.

El futuro genera incertidumbre en las familias con un miembro con discapacidad, así ha sido desde que las propias personas con discapacidad comenzaron a tener futuro, un lujo del que pueden disfrutar desde no hace mucho tiempo.

Hablando de tiempo, el que viene (o “se viene” como diría un porteño) se diferencia del anterior en que la preocupación será ya cada vez menos de las familias y más de las propias personas con discapacidad en primera persona. Los cambios demográficos, la evolución conceptual y la actualización normativa sobre discapacidad del tiempo presente, tiene como principal resultado que la vida de las personas con discapacidad, por primera vez en la historia, puede depender de ellas mismas si cuentan con los apoyos necesarios.

La individualización de los apoyos necesarios, esto es, el derribo controlado de las soluciones lineales, segregadoras, heteroimpuestas, es ya el mayor desafío que enfrentan los estados, o como quiera que se acabe llamando el ente que habrá de velar por la igualdad de oportunidades para las personas con discapacidad en el futuro.

Precisamente en la tarea de individualizar los apoyos, resulta fundamental conocer las prioridades y preferencias de las propias personas con discapacidad y sus familias, tal como hace este libro, que se construye a partir de los testimonios tomados en entrevistas y grupos de reflexión de quienes, además de protagonistas, son los destinatarios de todas las acciones que se ponen en marcha para garantizar su inclusión social y la de sus familias.

Revista Española de Discapacidad,
6 (1): 323-325.



A sus voces se añade la de profesionales comprometidos desde hace años con la problemática del futuro. A lo largo de once capítulos, el libro va desgranando el reto que enfrentan las personas con discapacidad, sus familiares, profesionales, instituciones, Estado, sociedad, el que hoy toma una nueva dimensión ante el reconocimiento de los derechos y el aumento de la esperanza de vida para todos, mezclando análisis técnicos con testimonios reales.

El libro se fundamenta en la confianza en que las personas con discapacidad y sus familiares son las que mejor conocen su realidad, quienes deben ser escuchadas en sus inquietudes, temores, dudas y propuestas. Es por eso por lo que tienen la palabra en gran parte de las páginas de este libro, con capítulos específicamente contruidos a partir de la opinión de madres y padres, abuelas y abuelos, hermanas y hermanos, así como otros miembros de la familia extensa.

Se dedican, al mismo tiempo, capítulos específicos a temas que resultan especialmente sensibles en la planificación de apoyos para el futuro de las personas con discapacidad, como es el de la elaboración de un proyecto de vida y sus alternativas, el desafío de los nuevos paradigmas de discapacidad y la promoción de la autonomía personal desde la propia familia.

La comprensión del fenómeno de la discapacidad desde una óptica de derechos, redes y recursos de apoyo y políticas sociales requiere prestar especial atención al papel que han jugado en este ámbito las familias, y el que deberán jugar en el futuro. En este contexto resulta especialmente relevante la aportación de Beatriz Pérez en el capítulo octavo de la obra, en el que desgrana de manera muy clara y entendible la situación y necesidades de las familias a la hora de prestar apoyos a sus miembros con discapacidad. Tal como Beatriz explica en el texto, las familias requieren acompañamiento y soluciones eficaces sostenidas a lo largo del tiempo, ya que el proyecto de vida de una persona con discapacidad presenta desafíos constantes. Es por ello por lo que resulta necesario planificar y anticiparse al futuro con los apoyos necesarios.

Igualmente destacada es la contribución de Stela Caniza de Páez para comprender el papel fundamental de la familia como gestora de autodeterminación en el capítulo diez. La familia puede ser un mecanismo promotor, pero también una resistencia al desarrollo de la autodeterminación de sus miembros con discapacidad, por lo que resulta fundamental establecer como principio que “la autonomía nace en la cuna”, en palabras de la propia autora: “la forma en que se cría a los niños determina de manera indeleble su futuro. Criar a los hijos con discapacidad mostrándoles que pueden tener éxito en lo que se proponen, aunque necesiten ayuda, e inculcándoles que tienen derechos y también obligaciones” resultará el mejor legado que la familia puede dejar en su futuro.

La aportación de Blanca Núñez se hace principal en todo el texto, en el que va acumulando de manera organizada testimonios recogidos a lo largo de los años con personas con discapacidad, familiares y especialistas. La infinidad de argumentos literales que aparecen en la obra ayudan a la comprensión del enorme reto que el futuro supone para las personas con discapacidad y sus familias, y las contradicciones que supone. Valga como ejemplo este testimonio de una persona con discapacidad que, en apenas veinte palabras, hace un compendio, si no un tratado, sobre discriminación, culpa, miedo, pero también autodeterminación, confianza y toma de decisiones: “Vivo sola desde agosto del año pasado; mis amigos dicen que mi familia me quiere sacar de encima; pienso que no, yo los convencí de vivir sola”.

Pero la presencia de Blanca Núñez en el texto va más allá de la extensión de contenidos que aborda, por su triste desaparición antes de que la obra viera la luz. De esta forma, el libro se ha convertido de manera forzada pero extraordinaria en un homenaje a la autora y un compendio de su legado. En palabras de Luis Rodríguez, “Blanca Núñez no pasó desapercibida por esta vida. Fue una persona destacada entre los expertos que trabajan con la temática discapacidad por estar siempre atenta a lo que nadie atendía. Así, con sus investigaciones sobre la destacada importancia del rol de los hermanos y abuelos, entre otros, estos roles ya no son descuidados. Su increíble capacidad para escribir nos ha permitido en este tiempo bucear en el mundo de emociones y conflictos que atraviesan aquellas personas que tienen la particular condición de contar con un miembro con discapacidad en su familia. Sus contribuciones han permitido mejorar la vida de personas que tienen algún tipo de sufrimiento a partir de la irrupción de la discapacidad en su vida”. Sirva pues esta reseña en su recuerdo y agradecimiento.

Acoso escolar y Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Guía de actuación para profesorado y familias

JUANA M. HERNÁNDEZ RODRÍGUEZ (2017)

Madrid: Confederación Autismo España



Amparo Rey

<confederacion@autismo.org.es>

Confederación Autismo España. España

En la Confederación Autismo España trabajamos para dar respuesta a las necesidades del colectivo de personas con Trastorno del Espectro del Autismo (TEA) y sus familias, con el objetivo de facilitar su inclusión social y favorecer la mejora de su calidad de vida. En este sentido, fomentamos la investigación social en áreas prioritarias para el colectivo, como la educación. Fruto de esta prioridad nace *Acoso escolar y Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Guía de actuación para profesorado y familias*.

Se trata de una publicación de que pone el foco en una realidad que afecta de manera muy especial a los niños y niñas con TEA en la etapa educativa: el acoso escolar. Y es que casi la mitad de este alumnado (en concreto, el 46,3%) sufre algún tipo de *bullying*: acoso verbal, acoso físico, acoso relacional o exclusión social, acoso sexual o ciberacoso.

En opinión de los expertos, no son las características propias del TEA (asociadas a una mayor vulnerabilidad en el ámbito social y comunicativo) las que determinan estas situaciones de acoso escolar. Los niños y niñas con TEA son, ante todo, niños que comparten intereses y disfrutan como los demás de la compañía de sus amigos, aunque lo sientan y vivan de otra manera. ¿Por qué, entonces, son percibidos como diferentes por el resto de sus compañeros, convirtiéndose así en objeto de burlas u otros tipos de acoso escolar?

Acoso escolar y Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Guía de actuación para profesorado y familias es un recurso dirigido a docentes y familiares de niños y niñas con TEA en edad escolar, que les ayuda a identificar y detectar estas situaciones de *bullying* para poder acabar con ellas y que, al mismo tiempo, pretende apoyar y ayudar a las posibles víctimas.

En este sentido, la guía incide en dos ejes principales de actuación: la implicación de los testigos del acoso escolar (los alumnos tienen que ser capaces de identificar los posibles casos de acoso escolar, para así ponerles freno) y el fomento del respeto a la diversidad en el contexto educativo (el papel de los profesores, así como del resto de profesionales que trabajan

Revista Española de Discapacidad,
6 (1): 327-329.



en los centros educativos, es fundamental a la hora de favorecer en las aulas un clima de convivencia y un trabajo en valores que permitan interiorizar esas diferencias y llevar a los alumnos a respetar a todo el mundo por igual).

El texto aborda la lucha contra el acoso escolar desde una perspectiva integral e integradora de las distintas estrategias, herramientas y actuaciones que deben seguirse para el correcto tratamiento de los casos de *bullying*, buscando responder a cuatro cuestiones básicas a tener en cuenta a la hora de enfrentarse a las posibles situaciones de acoso entre iguales:

1. Comprender por qué los alumnos con TEA son más vulnerables al acoso escolar.
2. Saber cómo prevenir situaciones de acoso escolar en niños y niñas con TEA, educando para la convivencia y el tratamiento del conflicto de forma pacífica.
3. Proponer un protocolo de actuación para responder tanto ante los casos de acoso detectados en los centros escolares como para apoyar a los alumnos con TEA que son acosados.
4. Poner a disposición del profesorado y del resto de profesionales que trabajan en los centros educativos, así como de las familias, unos recursos específicos que les ayuden a prevenir el acoso escolar y les enseñen cómo actuar ante los posibles casos que se pudieran producir.

Para responder a estas preguntas, la guía se estructura en los siguientes apartados:

- “De qué hablamos cuando hablamos de acoso”: presenta los parámetros que identifican qué es realmente un caso de acoso escolar, diferenciándolo de un conflicto entre compañeros; también explica los diferentes tipos de *bullying* (acoso verbal, acoso físico, acoso relacional o exclusión social, acoso sexual o ciberacoso), así como las consecuencias para quienes los sufren.
- “Vulnerabilidad no significa predeterminación”: pretende desmontar el prejuicio de que son las características propias del TEA las que determinan el acoso escolar, poniendo el verdadero foco en el contexto escolar, que es el que convierte la diferencia en motivo de acoso.
- “El acoso se puede evitar”: ofrece estrategias para prevenir el acoso escolar, incidiendo en el refuerzo a la actuación positiva del profesorado y en la promoción de la sensibilización y la comprensión de los alumnos con TEA entre sus compañeros. También aborda las claves para tratar las situaciones de acoso con los propios alumnos y remarca la necesidad del trabajo conjunto entre las familias y el centro educativo.
- “Tomando en serio el acoso escolar”: ayuda a detectar un posible caso de acoso escolar, detallando las señales de alarma que hacen necesario intervenir y los instrumentos de detección (cuestionarios y técnicas sociométricas).
- “Reaccionando ante el acoso”: explica cómo debe actuar el centro educativo ante una denuncia de acoso escolar, facilitando a los profesores un protocolo de actuación e intervención. Este apartado también ayuda a las familias a saber qué hacer cuando detectan un posible caso de acoso escolar.
- “Da tu primer paso ahora”: detalla medidas educativas y de protección que el profesorado debe poner en marcha para ofrecer un apoyo directo a la víctima del acoso escolar, sin olvidar la necesidad de intensificar la colaboración familia-escuela.

Acoso escolar y Trastorno del Espectro del Autismo (TEA). Guía de actuación para profesorado y familias ha sido elaborada por Juana M. Hernández Rodríguez y forma parte de las acciones llevadas a cabo por la Confederación Autismo España en el marco de su campaña de sensibilización de las necesidades específicas del alumnado con TEA en el ámbito educativo. Dicha campaña, desarrollada con la colaboración del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad y de Fundación ONCE, se engloba en la Estrategia Española en Trastornos del Espectro del Autismo, aprobada en 2015 por este Ministerio.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

CRISTINA ÁLVAREZ DE MORALES MERCADO es profesora contratada doctora en el departamento de Traducción e Interpretación de la Universidad de Granada. Es miembro del Grupo de investigación HUM-770 Aula de investigación del texto multimedia. Entre sus líneas de investigación, vinculadas con la traducción accesible, destacan la audiodescripción, el audioguiado y el subtitulado para personas sordas.

FRANCI CAMILA AMEZQUITA TORRES es trabajadora social y Magister en Desarrollo Educativo y Social. Tiene experiencia profesional en instituciones de protección del Instituto Colombiano de Bienestar Familiar y la Secretaría Distrital de Integración Social en el acompañamiento familiar y atención psicosocial a grupos poblacionales de niños, niñas, adolescentes, adultos y persona mayor con discapacidad o trastorno mental en Bogotá.

SUSANA X. BÁRCENA GAONA es profesora e investigadora en la División de Investigación y Posgrado de la Universidad Nacional Autónoma de México.

ÁLVARO BESOAIN-SALDAÑA es kinesiólogo y trabajador del departamento de Kinesiología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

CRISTINA CABALLO ESCRIBANO es profesora del departamento de Personalidad, Evaluación y tratamiento Psicológico de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca.

ROSA CALDERÓN VICENTE es licenciada en Psicología y Máster en Psicología General Sanitaria. Actualmente trabaja en la Fundación Personas en Valladolid.

MARÍA FLORENCIA CARVALLO ARRAU es kinesióloga y trabajadora del departamento de Kinesiología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

MONTSE CASTRO BELMONTE es educadora social, psicopedagoga y doctora por la Universidad de Girona. Profesora asociada en la Universidad de Girona desde el curso 2003-2004, imparte docencia en el Grado de Educación Social. Actualmente compagina la docencia con la coordinación del programa de apoyo a personas con discapacidad de la misma universidad, del cual es responsable. Es miembro del Grupo de Investigación en Diversidad en la Universidad de Girona. Actualmente participa en el proyecto EDU2014-55460-R (Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora).

LIVET ROCÍO CRISTANCHO GONZÁLEZ es profesora de la Pontificia Universidad Católica del Ecuador (PUCE), Carrera de Terapia Física, Máster en Integración de Personas con Discapacidad y candidata Magister en Salud Pública con mención en investigación de sistemas y servicios de salud. También es especialista en Administración de servicios de salud y licenciada en Terapia Ocupacional por la Pontificia Universidad Católica del Ecuador.

MELISSA STEFANIA CRUZ PUERTO es psicóloga y estudiante del programa de Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia.

CHRISTIAN ENRIQUE CRUZ TORRES es profesor e investigador en el departamento de Psicología de la Universidad de Guanajuato.

MARÍA GRACIELA DE ORTÚZAR es doctora en Filosofía en la Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación de la Universidad Nacional de La Plata, DEA en Filosofía y Bioética por la Universidad CEU San Pablo y especialista en Políticas de Integración Latinoamericana por Universidad Nacional de La Plata. También es profesora de Filosofía y dirige el Proyecto Grupal de Incentivos, Justicia, desigualdades sociales e igualdad en salud en esta misma universidad, así como el proyecto de investigación PIP 0056 y el proyecto 'Igualdad en salud, determinantes sico sociales y epigenética' 2016-2018, ambos del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Asimismo es profesora adjunta ordinaria de Filosofía del Derecho, profesora adjunta de Seminarios de Ética Aplicada, profesora adjunta ordinaria de Ética en la Universidad Nacional de La Plata e investigadora adjunta del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas. Actualmente se encuentra realizando una estancia de investigación postdoctoral en la Universidad Complutense de Madrid y Fundación Carolina.

GEMMA DÍAZ GAROLERA es graduada en Maestro de Educación Primaria y Máster en Atención a la Diversidad por la Universidad de Girona. En la actualidad es becaria de investigación (FPI) en esta universidad, donde desarrolla su tesis doctoral en el ámbito de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. También es miembro del Grupo de Investigación en Diversidad y participa en el proyecto EDU2014-55460-R (Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora).

JESÚS DÍAZ HERRERA es licenciado en Sociología y Máster en Liderazgo Democrático y Comunicación Política por la Universidad Complutense de Madrid.

REBELÍN ECHEVERRÍA ECHEVERRÍA es profesora titular a tiempo completo en la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Yucatán.

XABIER ETXEBERRIA MAULEÓN es doctor en Filosofía, catedrático emérito de Ética de la Universidad de Deusto y profesor visitante en diversas universidades de América Latina. Actualmente le ocupan sobre todo cuestiones relacionadas con la violencia de intencionalidad política (en el País Vasco y Colombia), con los pueblos indígenas (América Latina) y con colectivos con grave riesgo de exclusión (especialmente las personas con discapacidad intelectual; es miembro del Comité de Ética de Plena Inclusión). Entre sus publicaciones vinculadas con el tema de la discapacidad cabe destacar doce artículos en diversas revistas, especialmente *Siglo Cero*, y estas obras: *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, ed. Universidad de Deusto, 2013 (con otros seis autores); *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Universidad de Deusto, 2008, y *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, 2005.

PABLO CLEMENTE ESPINOSA BREEN es doctor en Psicología y profesor contratado doctor en la Universidade da Coruña. Pertenece al grupo de investigación en Criminología, Psicología Jurídica y Justicia Penal en el siglo XXI de la Facultad de Ciencias de la Educación - Departamento de Psicología de la Universidade da Coruña.

MIRTA MARGARITA FLORES GALAZ es profesora titular a tiempo completo en la Facultad de Psicología de la Universidad Autónoma de Yucatán.

JUDIT FULLANA NOELL es profesora titular del departamento de Pedagogía en la Universidad de Girona, miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y del Grupo de Investigación en Diversidad. Trabaja como docente en el grado de Educación Social y en el Máster en Diversidad de esta universidad. Entre sus líneas de investigación destaca la inclusión educativa y social de personas con discapacidad. También es investigadora principal, junto con María Pallisera, del proyecto EDU2011-55460-R (Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora). Actualmente es coordinadora del Máster en Atención a la Diversidad y Educación Inclusiva de esta universidad.

JESSICA GARABAL-BARBEIRA es doctoranda en Desarrollo Psicológico, Aprendizaje y Salud por la Universidade da Coruña, así como terapeuta ocupacional especialista en Reeducación Funcional, Autonomía Personal y Calidad de Vida por la Universidade da Coruña.

CLIMENT GINÉ GINÉ es doctor en Psicología por la Universidad de Barcelona y profesor titular de la Universidad Ramon Llull. Su docencia se centra en el ámbito de la educación especial y de la atención precoz y familia. Entre sus líneas de investigación destacan los servicios y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y la calidad de vida de las familias con hijos con discapacidad intelectual.

PAMELA GONZÁLEZ OSORIO es estudiante de la Maestría en Pedagogía en la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

LADY LORENA HORMAZA es licenciada en Artes Escénicas, actriz de teatro y Magister en Desarrollo Educativo y Social de la Universidad Pedagógica Nacional. Tiene experiencia en diferentes espacios pedagógicos en los que el estudio sobre los aportes de la educación artística en diversos contextos a varias poblaciones ha sido el pilar fundamental para trabajar con población desde la primera infancia hasta personas mayores en Bogotá.

AGUSTÍN HUETE GARCÍA es profesor del departamento de Sociología y Comunicación en la Facultad de Educación y miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) de la Universidad de Salamanca. Miembro de la Asociación Española de Sociología de la Discapacidad (ASESDIS), de la que fue Presidente entre 2008 y 2011 y promotor de InterSocial, sociedad dedicada a actividades de consultoría e investigación social, de la que fue director entre 1999 y 2017. Ha participado en el desarrollo de numerosas investigaciones sociológicas en ámbito local, regional, estatal e internacional, sobre discapacidad y otros colectivos en riesgo de exclusión. Ha realizado actividades de consultoría e investigación para diferentes instituciones públicas y privadas en iniciativas relacionadas con la inclusión social, la atención a personas mayores y personas con discapacidad, así como de asesoría técnica en desarrollo y evaluación de políticas públicas.

IGNASI IVERN PASCUAL es profesor en la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte de la Universidad Ramon Llull.

CARMEN JÁUDENES CASAUBÓN es directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH). Es pedagoga y logopeda.

BENJAMIN C. JENKINS CHARLES es director del Programa de Servicios de Rehabilitación en la Western New Mexico University.

MARTHA PATRICIA KENT SULÚ es candidata a PhD en Ciencias de la Salud por la Universidad Autónoma del Carmen, Dirección de Educación Superior de Ciencias de la Salud, Ciudad del Carmen, Campeche (México).

FAUSTINO NÚÑEZ BATALLA es presidente de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH) en representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología. Médico del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Central de Asturias y profesor de la Universidad de Oviedo.

ENRIQUE NÚÑEZ LARA es PhD en Ciencias Marinas por la Universidad Autónoma del Carmen. Desarrolla su actividad profesional en el Centro de Investigación y Estudios avanzados en Mérida, Yucatán y Ciudad del Carmen en Campeche (México).

MARÍA PALLISERA DÍAZ es profesora titular del departamento de Pedagogía en la Universidad de Girona, miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y coordinadora del Grupo de Investigación en Diversidad. Trabaja como docente en el Grado de Educación Social, Trabajo Social y el Máster en Diversidad de la Universidad de Girona. La inclusión educativa y social de personas con discapacidad es su principal línea de investigación. Asimismo, es la investigadora principal, junto con Judit Fullana, del proyecto EDU2014-55460-R (Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora). Actualmente es coordinadora del Programa de Doctorado en Educación de la Universidad de Girona.

JUDITH PÉREZ CASTRO es doctora en Ciencia Social con especialidad en Sociología. Investigadora a tiempo completo en el Instituto de Investigaciones sobre la Universidad y la Educación (IISUE) de la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM).

THAIS POUSADA GARCÍA es doctora en Ciencias de la Salud y profesora contratada doctora en la Universidade da Coruña. Pertenece al grupo de investigación Redes de Neuronas Artificiales y Sistemas Adaptativos – Informática Médica y Diagnóstico Radiológico de la Facultad de Ciencias de la Salud – Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.

CAROL PUYALTÓ ROVIRA es educadora social y psicopedagoga. Finalizó en 2016 su tesis doctoral sobre vida independiente y personas con discapacidad intelectual, para cuya realización tuvo un contrato predoctoral en la Universidad de Girona. En la actualidad tiene un contrato como investigadora postdoctoral en la Université de Moncton (Canadá) para colaborar en dos proyectos de investigación, ambos relacionados con la inclusión social de personas con discapacidad.

JAME REBOLLEDO SANHUEZA es kinesiólogo y trabajador del departamento de Kinesiología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

AMPARO REY es responsable del área de Incidencia Social y Marketing de la Confederación Autismo España.

EDNA ROCÍO RINCÓN LEÓN es psicóloga y estudiante del programa de Maestría en Discapacidad e Inclusión Social de la Universidad Nacional de Colombia.

THAIS ROSAL NEGRE es licenciada en Psicología y Máster en Psicología de la salud y psicoterapia por la Universidad Ramon Llull. Trabaja tanto en consulta privada de psicología clínica como en el CDIAP Edai. Actualmente se encuentra realizando un doctorado en Psicología por la Universidad Ramon LLull enfocado a promover el aprendizaje en niños con trastorno del espectro autista (TEA).

JESÚS LUIS SALETA CANOSA es doctor en Ciencias de la Salud y profesor asociado en la Universidade da Coruña. Pertenece al grupo de Investigación en Epidemiología Clínica de la Facultad de Ciencias de la Salud – Departamento de Ciencias de la Salud de la Universidade da Coruña.

MAGDALENA SÁNCHEZ CORNEJO es kinesióloga y trabajadora del departamento de Kinesiología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

JOSÉ MIGUEL SEQUÍ CANET es jefe de Pediatría del Hospital de Gandía-Valencia y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

MAURO TAMAYO ROZAS es kinesiólogo de la Universidad de Chile y Magíster en Gerencia Pública en la Universidad de Santiago de Chile. Profesor asistente, es académico del departamento de Kinesiología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

AURORA TIRADO BERMEJO es técnica trabajadora social y coach en la Asociación Onubense de Mujeres con Discapacidad LUNA. Es experta en Coaching Integral, Máster Oficial en Estudios Migratorios, Desarrollo y Grupos Vulnerables por la Universidad de Huelva y licenciada en Antropología Social y Cultural por la Universidad de Granada. También es diplomada en Trabajo Social e investigadora en la Universidad de Huelva.

MARÍA JOSEP VALLS GABERNET es maestra y psicopedagoga, doctora por la Universidad de Lleida y profesora agregada en el departamento de Pedagogía y Psicología de esta universidad. Realizó su tesis doctoral sobre transición a la vida adulta de jóvenes con discapacidad intelectual. Ha participado en distintas investigaciones sobre inclusión educativa y social con el Grupo de Investigación en Diversidad de la Universidad de Girona. Actualmente participa en el proyecto EDU2014-55460-R (Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora).

MONTSERRAT VILÀ SUÑÉ es profesora titular del departamento de Pedagogía en la Universidad de Girona, miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y del Grupo de Investigación en Diversidad. Trabaja como docente en los Grados de Educación Infantil y Primaria y en el Máster en Educación Secundaria de la Universidad de Girona. Entre sus líneas de investigación destaca la inclusión educativa y social de personas con discapacidad. Participa como investigadora en el proyecto EDU2014-55460-R (Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora).

ANA VIVANCO ALLENDE trabaja en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

JOSÉ ZUBICARAY UGARTECHE es médico especialista en Otorrinolaringología Infantil en el Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (keywords). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas ISO 690/2013. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47

<http://www.cedd.net/redis>



MINISTERIO
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES
E IGUALDAD

