

**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

08

vol. 8, n° 2, diciembre 2020
ISSN: 2340-5104
doi: 10.55569/2340-5104.08.02



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 y consta de un volumen anual, estructurado en dos números que salen, respectivamente, el 10 junio y el 10 de diciembre.

Edita

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

Director

Jesús Celada Pérez (Director del Real Patronato sobre Discapacidad, Director General de Políticas de Discapacidad, Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030). España

Coordinadora editorial

Elena Ortega Alonso (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD). España

Secretaría de redacción

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

Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca). España
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente). España
Eduardo Díaz Velázquez (Universidad de Alcalá). España
Esther Martín Lucas (Dirección General de Políticas de Discapacidad). España
Jesús Martín Blanco (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI). España
Joseba Zalakain Hernández (SIIS Centro de Documentación y Estudios). España
María Teresa Fernández Campillo (Real Patronato sobre Discapacidad). España
Pablo Martínez García (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, IMSERSO). España

Consejo asesor

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

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02>>

NIPO: 132-20-001-3

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** **¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad**
Eva Moral Cabrero
Agustín Huete García
Emiliano Díez Villoria
- 33** **Representación de la discapacidad en la prensa digital española**
Gema López-Sánchez
Francisco Utray Delgado
Belén Ruiz Mezcuca
- 57** **La discapacidad en el capitalismo industrial e informacional: aportes desde el materialismo cognitivo**
Mariano Zukerfeld
Mauro Alejandro Soto
- 85** **La protección de los derechos de las personas con discapacidad en situaciones de crisis: la emergencia sanitaria del COVID-19 en España**
Raquel Valle Escolano
- 107** **Valor social generado por una entidad de integración sociolaboral: un estudio de caso**
Silvia Ayuso Siart
Jordi García Castillo
Immaculada Pérez Canillo
- 129** **Competencias en accesibilidad digital en estudiantes de titulación de maestría sobre e-learning**
Lourdes González-Perea
Almudena Cotán Fernández
Ana Cristina García-Pérez
- 151** **Educación emocional en jóvenes con discapacidad intelectual: evaluación de una intervención en contexto universitario**
Beatriz Lucas-Molina
Vicenta Ávila Clemente
Alicia Pérez de Albéniz
Eduardo Fonseca-Pedrero
- 163** **El taller intergeneracional de huerto como propuesta de intervención para el alumnado con necesidades educativas especiales**
Ignasi Navarro Soria
Virtudes Hernández Gandía
- 185** **Estudio bibliométrico sobre la sexualidad en el síndrome de Down**
Natalia Meneses García
María Teresa Becerra Traver

TRIBUNAS

- 211 La violencia contra las mujeres con discapacidad en tiempos de COVID-19 y experiencias grupales de sororidad online**

Esther Castellanos-Torres
Isabel Caballero Pérez

- 223 Consecuencias y retos de la sostenibilidad en relación con la discapacidad tras el COVID-19**

José Antonio Martín
Rodríguez

- 231 Sello de calidad profesional en atención temprana**

Juan Carlos Belda Oriola
Antía Rodríguez Suárez

- 247 Mujeres con discapacidad y asistencia personal: la experiencia de Aspaysm Málaga**

Isabel García Trigueros

- 255 Activismo estudiantil, investigación y extensión universitaria: posibilidades en torno a la accesibilidad**

Lelia Schewe

RESEÑAS

- 267 Óscar Martínez Rivera (2020): *Habitar recursos residenciales. Trabajar donde el otro está viviendo*. Barcelona: Editorial UOC**

Jesús Muyor Rodríguez

- 271 Clare Barker y Stuart Murray (eds.) (2018): *The Cambridge companion to Literature and Disability*. Cambridge, New York: Cambridge University Press**

Julio Meza Díaz

- 273 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**

A large, stylized, light gray letter 'E' is centered in the background. The letter has a thick, rounded top and bottom bar, and a vertical stem on the left. A dark gray horizontal band cuts through the middle of the 'E', and the word 'ARTÍCULOS' is printed in white on this band.

ARTÍCULOS

¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad

Am I what you think? Ableist microaggressions and the visibility of disability

Resumen

Las microagresiones, como expresión de discriminación dirigida hacia personas con discapacidad, son un fenómeno social que cuenta con escasa atención en nuestro entorno. El presente trabajo supone una aproximación cuantitativa hacia la experiencia de microagresiones capacitistas, atendiendo tanto a su frecuencia como a la diversidad de sus manifestaciones. Presentamos los resultados obtenidos, bajo método de encuesta (n = 681), atendiendo al grado de visibilidad de la discapacidad. Nuestros datos respaldan la implicación de dicho factor como determinante de la experiencia de microagresiones capacitistas. Las personas con discapacidades visibles presentan niveles significativamente más altos en cuanto a la frecuencia de microagresiones. Para las personas con discapacidades semi visibles o invisibles, las microagresiones más habituales están relacionadas con el cuestionamiento de las necesidades de apoyo o la minimización de la discapacidad. La interpretación desde un sesgo binario, que identifica al otro como normal o anormal, sustenta multitud de prácticas producidas por el sistema capacitista.

Palabras clave

Discapacidades visibles, discapacidades ocultas, capacitismo, microagresiones, discriminación, sesgo binario.

Abstract

Microaggressions, as an expression of discrimination of people with disabilities, are a social fact little studied. This work made a quantitative approach to the experience of ableist microaggressions, attending to the frequency and diversity of these manifestations. We present survey results (n = 681), attending to the degree of visibility of the disability. Our data support that this factor is determinant in the experience of capacitive micro-aggressions. The visible disabilities present higher levels in terms of the frequency of microaggressions. For semi-visible or invisible disabilities, the most common microaggressions are related to the need for support or the minimization of disability. The interpretation from a binary bias, which identifies the other as normal or abnormal, supports many practices produced by the ableist system.

Keywords

Visible disabilities, hidden disabilities, ableism, microaggression, discrimination, binary bias.

Eva Moral Cabrero

<evamoral@usal.es>

Universidad de Salamanca. España

Agustín Huete García

<ahueteg@usal.es>

Universidad de Salamanca. España

Emiliano Díez Villoria

<emid@usal.es>

Universidad de Salamanca. España



Para citar:

Moral, E. *et al.* (2020). “¿Soy lo que ves? Microagresiones capacitistas y visibilidad de la discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 7-31.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.01>>

Fecha de recepción: 15-11-2020

Fecha de aceptación: 23-11-2020



1. Introducción¹

La discapacidad como hecho social se activa y sostiene sobre un conjunto de valores y normas que se transmiten y reproducen a través de una gran variedad de elementos: discursivos, legislativos y administrativos, institucionales, etc. (Foucault, 1991: 128-129). Estos estructuran, a su vez, un sistema capacitista que diferencia dos campos en los que se ubican, por un lado, quienes cumplen con los estándares normativos históricamente definidos por el modelo médico —de la discapacidad en este caso— y quienes, alejados del promedio, son ubicados en los márgenes de la sociedad a través de prácticas que, de manera intencional o no, desarrollan individuos e instituciones desde el prejuicio y el ejercicio del poder de un grupo sobre otro considerado inferior (Campbell, 2001; Hutcheon y Wolbring, 2012).

El estándar corporal, base del capacitismo, genera esa “red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de ser (...) perfecto, típico de la especie y, por lo tanto, esencial y completamente humano. La discapacidad entonces se presenta como un estado disminuido de ser humano” (Campbell, 2001: 44). La definición de lo que una persona válida es, tiene lugar desde el privilegio de la hegemonía de los cuerpos funcionalmente normativos, y es desde esta incorporación que se producen las prácticas que lo sustentan. Esta discriminación amplia impregna, también, procesos relacionados con el desarrollo de la propia identidad (Forber-Pratt *et al.*, 2017; Gill, 1997), a través de la interiorización de los mensajes y agresiones recibidos de manera reiterada, ya sea explícita o implícitamente (Deal, 2007; Dirth y Branscombe, 2019; Dunn, 2019; Friedman, 2016, 2017; Harder *et al.*, 2019).

La discapacidad, puede ser así explicada como una construcción cultural, en la que el cuerpo “normal” o “normativo” —es decir el de la mayoría de las personas consideradas “normales”— es culturalmente considerado más valioso que el cuerpo de las personas con discapacidad, lo cual se traduce en privilegios para los primeros, y desventajas para los segundos (Marín, 2013).

En este trabajo tratamos de profundizar, mediante resultados empíricos, en el estudio de la discriminación capacitista en España, a partir de una manifestación muy concreta y poco explorada, como son las microagresiones capacitistas. Específicamente nos centraremos en el peso que la visibilidad de la discapacidad tiene como posible factor determinante en la experiencia de microagresiones capacitistas, así como en el contenido ideológico desde el que se perpetúan dichas acciones.

1. Agradecimientos: el presente trabajo de investigación ha podido realizarse gracias a la participación generosa y voluntaria de todas y cada una de las personas con discapacidad que cumplimentaron la encuesta. También, a través de la inestimable colaboración, para su difusión, por parte de diversas entidades e instituciones comprometidas con el avance de los derechos de las personas con discapacidad. A quienes desinteresadamente, desde el convencimiento de que el estudio del capacitismo resulta necesario para el cambio de paradigma social a través del que se entiende e interpreta la discapacidad, colaboraron en la adaptación del instrumento. Agradecemos también el trabajo de revisión, cuyas aportaciones y sugerencias han mejorado sin duda el manuscrito.

2. Marco conceptual: microagresiones capacitistas

El capacitismo, como sistema de desigualdad, se formula de maneras diversas, siendo las microagresiones una de sus expresiones. Como se ha señalado, estas microagresiones tienen presencia y alteran todos los ámbitos de la vida; se dan en instituciones como la familia, la escuela o las propias organizaciones de la discapacidad (Oliver, 1990) y se perpetran de maneras más o menos disimuladas (Bell, 2015; Bogart y Dunn, 2019; Campbell, 2008, 2009; Wolbring, 2008). Así, como mecanismos de discriminación, las microagresiones interrumpen o imposibilitan el disfrute de derechos, así como el desarrollo de una vida en igualdad de condiciones que el resto de la población y suponen un impacto negativo en el desarrollo de la identidad y el autoconcepto de las personas que las reciben. Por ello, resulta fundamental conocer cómo se formulan, cuál es su origen y reflexionar sobre estrategias para contrarrestarlas y prevenir su reproducción (Dirth y Branscombe, 2018, 2019; Dunn y Andrews, 2015; Forber-Pratt *et al.*, 2017; Harder *et al.*, 2019; Keller y Galgay, 2010).

Como ocurre con el capacitismo, y apuntan autoras como Bell (2015) o Schaff (2017), la literatura sobre microagresiones se nutre de los trabajos sobre población racializada (Grier-Reed, 2010; Mwangi *et al.*, 2018; Solorzano *et al.*, 2000; Yosso *et al.*, 2009); también en el estudio de las microagresiones sexistas (Chambers, 2011; Sue, 2010). Los trabajos que se centran en las dirigidas a personas con discapacidad son aún escasos (Conover *et al.*, 2017) y, si bien tienen puntos comunes con otras minorías, presentan otros específicos, como los identificados en el estudio de Keller y Gallgay (2010).

Las microagresiones se definen como “conductas verbales o de comportamiento breves que comunican desprecio o insultan a alguien por ser miembro de un grupo social” (Pierce *et al.*, 1978). Se consuman en las interacciones diarias por personas cercanas o desconocidas y pueden tener un carácter ambiguo, lo que dificulta su identificación, respuesta y denuncia. Cabe señalar que, a pesar de utilizar el prefijo micro-, de acuerdo con Wells (2013), éste no hace referencia a la dimensión del daño que puedan suponer para la víctima —todo lo contrario, dada su repercusión y alta frecuencia—, pero permite la diferenciación en relación a delitos de odio o agresiones que, entendidas como macro, puedan suponer un daño físico. Como expone la autora, quienes incurren en microagresiones capacitistas suelen hacerlo a través del lenguaje y, generalmente, sin intención de dañar a quienes las reciben.

2.1. El estudio de las microagresiones capacitistas

El trabajo realizado por Keller y Galgay (2010) exploró, a través de dos grupos focales formados por un total de 12 participantes con discapacidad, las particularidades en las microagresiones que reciben con mayor frecuencia. Tras el análisis de la información recogida de ambos grupos, así como en la grabación de una sesión informativa posterior, proponen una agrupación de las microagresiones capacitistas en los siguientes dominios:

- **Negación de identidad:** ya sea (1) personal, que supone la invisibilidad o rechazo de cualquier experiencia o identidad de una persona distinta a la discapacidad, o (2) de negación de la experiencia de la discapacidad: (i) minimizando situaciones de discriminación, (ii) dando a entender que se conoce la solución y (iii) negando la discapacidad misma.

- **Negación de privacidad:** tiene lugar cuando se demanda información sobre la situación de discapacidad de manera explícita o sutil, obviando las reglas sociales y la propia ubicación en un rango de confianza necesario que permita una comunicación libre.
- **Indefensión:** se basa en el entendimiento de que cualquier persona con discapacidad necesita ayuda en prácticamente cualquier situación.
- **Ganancia secundaria:** supone una agenda oculta en la interacción con una persona con discapacidad, bien para conseguir un reconocimiento social de su acción o para sentirse mejor consigo mismo.
- **Efecto de extensión o propagación:** la presencia de una discapacidad conlleva una atribución relacionada con otras áreas funcionales, ya sea como virtud o desventaja.
- **Condescendencia o infantilización:** alude al trato como eternos menores a personas de distintas edades y diversas necesidades de apoyo vinculadas a cualquier discapacidad, haciendo, explicando o decidiendo por ellas ante cualquier situación; también mostrando admiración ante su autonomía.
- **Ciudadanía de segunda clase:** tiene lugar cuando se cuestionan los ajustes o apoyos orientados a la consecución de la igualdad de oportunidades como irracionales, injustificados o molestos. Puede expresarse como (1) evitación, ignorando la presencia de la persona con discapacidad para no interactuar con ella; (2) carga, cuando las adaptaciones o las medidas de discriminación positiva se estiman costosas o requieren de demasiado tiempo, esfuerzo o recursos, y (3) del entorno, diferenciando espacios o directamente negando su presencia.
- **Desexualización:** se entiende a las personas con discapacidad como seres asexuales, negándoles la posibilidad de ser sujetos de deseo o de desarrollar actividad sexual alguna.

Además de estos ocho dominios, Keller y Galgay proponen dos menos desarrolladas: la **erotización**², que supone la hipersexualidad a una persona basándose únicamente en su discapacidad; y la **intervención espiritual**, que recoge la experiencia de personas que rezan motivadas por la presencia de otras con discapacidad, cosifica a los sujetos hacia quienes se dirigen.

2.2. Hacia una propuesta operativa

Basándose en la propuesta de Keller y Galgay, Kristin J. Conover (2015) realizó un trabajo enfocado al desarrollo y validación de una Escala de Microagresiones Capacitistas (AMS por sus siglas en inglés) dirigida a personas con impedimento físico según la Americans With Disabilities Act³ (ADA en adelante), así como la identificación de dimensiones de agrupación a través de la realización de los análisis factoriales exploratorios pertinentes. Si bien el estudio cuenta con una revisión posterior (Conover *et al.*, 2017), el proceso de elaboración de la escala final, formada por 20 elementos, se explicita con mayor detalle en esta primera propuesta.

2. Se emplea el término “erotización” como corrección a una posible errata en el utilizado en el texto original “exoticization” que cabría traducir como “exotización”, por adecuarse más al contenido que esta dimensión representa.

3. Recordamos que la ADA (United States, 2009) contempla en su Título 42, Sección 12102, una concepción de la discapacidad física más amplia que la que manejamos en nuestro contexto.

La investigadora planteó tres estudios diferenciados: un primer estudio, cuyo objetivo fue el desarrollo propio de la escala y un análisis factorial exploratorio; un segundo estudio centrado en el análisis factorial confirmatorio, también sobre la confiabilidad y la validez de la escala, y un tercero, en el que no nos detendremos, sobre el impacto de las microagresiones capacitistas en relación con el apoyo social percibido por minorías sexuales con discapacidad.

La AMS se lanzó a través de una plataforma online y recogió una muestra final formada por 1392 personas. Como resultado de los distintos análisis factoriales exploratorios realizados, así como los análisis factoriales confirmatorios, la autora propuso un modelo de cuatro factores que recogen de la siguiente manera las distintas dimensiones propuestas por Keller y Galgay:

- **Desamparo**, como el primer factor y con una representación de 5 ítems, que corresponden a los dominios de indefensión, condescendencia, ganancia secundaria y negación de identidad personal como una de las variaciones del dominio de negación de identidad de Keller y Galgay.
- **Minimización**, como segundo factor y 3 ítems, recoge la variación de negación de la experiencia, perteneciente al dominio de negación de identidad de Keller y Galgay.
- **Negación de privacidad**, como tercer factor y 5 ítems. Engloba las cualidades de infantilización, efecto de extensión y negación de identidad personal de la propuesta de Keller y Galgay.
- **Otreización**, como cuarto factor con 7 ítems, que corresponde a los elementos de desexualización, ciudadanía de segunda clase y efecto de extensión de Keller y Galgay.

En relación con la explotación de los datos, de cara a determinar posibles diferencias significativas de respuesta considerando diferentes factores, los resultados obtenidos en el trabajo se relacionan con los de otros estudios. En cuanto al tipo de discapacidad, como se ha comentado, Conover asumió la clasificación de impedimento físico recogida en la ADA, desestimando aquellas que se engloban dentro de lo que recoge en la categoría de impedimento mental. Realizó también análisis de varianza (ANOVA entre sujetos) con el fin de explorar las diferencias significativas que según el tipo de discapacidad pudieran existir.

Los resultados para la muestra de personas con discapacidad visual ($n = 136$), lesión cerebral ($n = 19$), discapacidad auditiva ($n = 106$), discapacidad física ($n = 179$), enfermedad crónica ($n = 228$) y quienes informan su discapacidad dentro de la categoría "otra" ($n = 10$) no demostraron diferencias significativas. Por el contrario, la visibilidad de la discapacidad apareció como indicador en cuanto a la frecuencia de la experiencia de microagresiones, siendo el grupo de participantes con una discapacidad visible ($n = 135$) el que mostró niveles significativamente más altos ($M = 41.74$) que cualquiera de los otros dos, formados por quienes refirieron una discapacidad semi visible ($n = 310$ y $M = 35.05$) y quienes la identifican como invisible ($n = 354$ y $M = 29.85$).

La frecuencia de las microagresiones varía según algunas peculiaridades de la discapacidad, pero también la forma en la que se expresan. Así lo demuestran estudios como el realizado por Nario-Redmond *et al.* (2019) sobre distintos tipos de capacitismo, que las autoras identifican como: (1) benévolo o de inspiración, (2) hostil o (3) ambivalente, que incluye comportamientos paternalistas o condescendientes, celosos o envidiosos, deshumanizantes u objetivantes y basados en el miedo a la discapacidad. De todos ellos, el paternalismo aparece como el más arraigado, pues es el tipo de microagresión experimentada con mayor asiduidad por la muestra del estudio. Sus resultados reflejan, además, diferencias significativas según el

grado de visibilidad de la discapacidad en el mismo sentido que las encontradas en el estudio de Conover. Aquellas relacionadas con un trato infantilizado son más frecuentes en población con discapacidades visibles, mientras que la invalidación o el cuestionamiento de las necesidades de apoyo se dirigen con mayor frecuencia hacia quienes tienen una discapacidad oculta o menos evidente.

En otro trabajo, Kattari *et al.* (2018) analizaron las consecuencias que el capacitismo supone para personas con discapacidades no visibles. Apareció, de manera recurrente, la figura de “la policía del cuerpo”, ejercida por familiares, amistades y personas cercanas, así como por desconocedores de la situación de discapacidad personal, que fiscalizan la solicitud o la necesidad del uso de recursos y ajustes específicos, espacios reservados o dispositivos de apoyo. De esta manera, se sospecha de las personas con discapacidades que no son fácilmente identificables o resultan invisibles, y se les interpreta como “insuficientemente discapacitadas” o como personas que no se esfuerzan lo suficiente. En los últimos meses, producto de la situación de pandemia provocada por la COVID-19 y las medidas de confinamiento y restricciones a la movilidad, hemos asistido a prácticas que han evidenciado lo referido por los participantes del estudio de Kattari *et al.* El cuestionamiento, la acusación y la obligatoriedad de justificar —ante la denominada “policía de balcón”—, la necesidad de consideraciones específicas para población con derecho⁴ reconocido a flexibilizar sus limitaciones de aislamiento, movilidad y medidas de distancia social, llegaron incluso a abrir el debate de la necesidad de ser identificados con brazaletes que evitaran el insulto y la desaprobación de su comunidad (Vivas Tesón, 2020).

Estos hallazgos se confirman también por los resultados obtenidos por Rhoda Olkin *et al.* (2019), que exploraron la experiencia de microagresiones perpetradas hacia mujeres con discapacidades visibles e invisibles. Dentro de los estudios sociales de la discapacidad es cada vez más frecuente la literatura que considera la perspectiva de género, al entenderlo como factor fundamental en la comprensión del funcionamiento de diversos y simultáneos ejes de opresión que operan (Ashraf *et al.*, 2018; Candela y Mulet, 2018; Harris y Wideman, 1988; Hill Collins y Bilge, 2019; Hooks, 1990; Olkin *et al.*, 2019; Palombi, 2012; Platero y Guzmán, 2014; Purdie-Vaughns y Eibach, 2008; Schaff, 2017; Singleton, 2013; Stein y Plummer, 1994; Sue, 2010). Las mujeres con discapacidad sufren situaciones específicas relacionadas con los roles sociales asignados al género, ya sea por un efecto hiperbólico de éstos o por representar una ruptura que amplifica las situaciones de discriminación. Pero existen aportaciones desde la perspectiva de identidad estigmatizada primaria, que apuntan a que el género es un factor menos determinante en cuanto a las diferencias entre las experiencias de discriminación en hombre y mujeres con discapacidad, como parece ocurrir también en la población racializada (Levin *et al.*, 2002; Nario-Redmond, 2010; Nario-Redmond *et al.*, 2019; Wang *et al.*, 2019).

En una línea similar se pueden considerar trabajos como el de Gonzales *et al.* (2015), dirigidos al estudio de las especificidades del capacitismo con relación a población con sufrimiento psíquico⁵. Sus resultados señalan microagresiones comunes a otras discapacidades como aquellas relacionadas con la invalidación de la propia experiencia, su consideración como sujetos inferiores o como parte de una ciudadanía de segunda clase. Pero también, expresiones capacitistas peculiares, como ser temidas por suponerlas personas peligrosas e inestables y para quienes la vergüenza de su situación les impone sufrimiento y silencio.

4. Instrucción de 19 de marzo de 2020 del Ministerio de Sanidad, por la que se establecen criterios interpretativos para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19 (BOE núm. 76, de 20 de marzo de 2020).

5. Empleamos sufrimiento psíquico en lugar del recomendado actualmente (“problemas de salud mental”) puesto que se pretende dar visibilidad al peso del lenguaje hegemónico con el que se nombra la diversidad que la discapacidad supone, en este caso, además, claramente relacionado con su origen médico que sustenta gran parte del sistema capacitista. También como respeto a la demanda en el cambio del término que surge desde el propio colectivo psiquiatrizado, anticapacitista y anticuerdista, pues si obviamente no representa a toda la población dentro de la denominación aceptada, compartimos la necesidad de desafiar el lenguaje y reflexionar sobre cómo a través de él se reproducen prácticas que, como las microagresiones mismas, formulan y expresan el capacitismo.

Como propuso Goffman (1970) el componente visual de un estigma media la relación entre quien lo presenta y quienes lo perciben. Tan es así, que la inmediatez en la perceptibilidad de la diferencia opera independiente del conocimiento previo del atributo y de sus consecuencias; también del entendimiento de las implicaciones vinculadas al tipo de actividad con el que se relacionan, en el sentido de lo que se interpreta que el sujeto que presenta la distancia con lo normativo puede o no puede hacer, aquello en lo que puede o no participar, etc.

Desde la psicología social y cognitiva también se han estudiado los efectos del pensamiento categórico. En el estudio de Fisher y Keil (2018) sobre el sesgo binario, se confirma que éste no solo afecta a la manera en la que se entienden los datos, también a la toma de decisiones. Atendiendo a la producción de juicios sumarios —que realizamos como representaciones resumidas de categorías distintivas para nuevos datos o información contradictoria—, el sesgo binario, como pensamiento categórico, distorsiona la integración de la información y la formación de creencias. Interpreta la nueva información en una sola dimensión, dentro de un continuo.

Se deduce, por tanto, que existen ciertos factores que suponen una mayor exposición e implicación con este tipo de violencia, por lo que es necesario analizarlos para conocer su funcionamiento, las consecuencias de su reproducción, identificar las bases en las que se sustentan y diseñar estrategias para su afrontamiento y resistencia. En este artículo centraremos la atención en las posibles diferencias relativas al grado de visibilidad de la discapacidad como factor identificado en trabajos anteriores como crítico en lo que a la experiencia de microagresiones capacitistas se refiere.

Desde este planteamiento, la herramienta propuesta por Conover aparece como válida y consistente para la aproximación primera sobre el estado de las microagresiones capacitistas en nuestro contexto actual, cuyo estudio es incipiente (Hernández, 2018; Moscoso y Arnau, 2016; Otaola y Huete, 2019; Sanmiquel-Molinero y Pujol-Tarrés, 2020; Toboso, 2017, 2018; Toboso y Guzmán, 2010). De la misma manera, y al igual que en otros países en los que su desarrollo está más avanzado, el acercamiento desde metodologías cuantitativas es prácticamente nulo (Kattari et al., 2018; Lett et al., 2018).

3. Método

Los resultados que se exponen en este artículo forman parte de una investigación más amplia que se enmarca en un trabajo de tesis doctoral en proceso, que se basa, por un lado, en la propuesta de los dominios que de microagresiones capacitistas hacen Keller y Galgay (2010) y en la herramienta creada por Conover (2015), con el objetivo de ampliar el conocimiento sobre el estado de las microagresiones capacitistas en España. La primera fase del estudio se dirige al análisis de situaciones cotidianas de discriminación por discapacidad recogidas en los tuits denuncia publicados, entre septiembre y diciembre de 2017, en la red social Twitter bajo la campaña #MeCripple⁶. La segunda fase del trabajo de investigación configura el estudio que se presenta en este artículo y pretende una aproximación a las microagresiones capacitistas desde una metodología cuantitativa basada en encuesta, con la pretensión de conocer la frecuencia de su

6. Moral et al. (en preparación). “#MeCripple: Ableism, Microaggressions, and Counterspaces on Twitter in Spain”.

experiencia, así como contrastar la posibilidad de que determinados factores como la visibilidad de la discapacidad, el inicio de esta, los apoyos requeridos o el género puedan tener en relación con la experiencia de microagresiones capacitistas.

3.1. Técnicas e instrumentos empleados

Para alcanzar los objetivos planteados en relación con la discriminación por discapacidad que muchas personas enfrentan en la vida cotidiana, se entendió necesario crear un cuestionario basado en la escala de Conover (2015) y ampliar la participación a personas con otras discapacidades inicialmente no contempladas en dicho trabajo, ampliando así el ámbito de interés del estudio a las microagresiones capacitistas que pueden darse en otras situaciones de discapacidad.

Dada la ampliación del objeto de estudio, y su aplicación a población residente en España, el instrumento requirió de traducción y adaptación al idioma y contexto español, y una revisión de las cuestiones relacionadas con la accesibilidad. Siguiendo los principios del diseño universal, se descartó generar dos versiones diferenciadas de la encuesta, aplicando así criterios de lectura fácil al cuestionario para todas las personas. Para ello, se contó con un panel de expertos con conocimientos sobre lectura fácil.

La encuesta se estructura en dos partes, una inicial relativa a los datos sociodemográficos y el cuestionario en el que se presentan los 20 ítems sobre microagresiones capacitistas. Se solicita a los participantes que estimen la frecuencia de la experiencia para cada una de las situaciones presentadas, en una escala tipo Likert con seis opciones de respuesta (donde 0 es nunca y 5 muchas veces). La relación de los factores propuestos en el trabajo de Conover, que puede consultarse en la tabla 3, queda representada de la siguiente manera: Factor 1: Desamparo, con 5 ítems (2, 4, 6, 12 y 13); Factor 2: Minimización, con 3 ítems (1, 19 y 20); Factor 3 Negación: con 5 ítems (3, 8, 7, 9 y 11) y el Factor 4 Otrerización, con 7 ítems (5, 10, 14, 15, 16, 17 y 18). Las puntuaciones de cada factor se calcularon con la suma de puntuaciones de los ítems pertenecientes al factor (rango variable según el factor). La puntuación total se calculó mediante la suma total de las puntuaciones de los factores (rango de 0 a 100 con valores más altos señalando mayor frecuencia de microagresiones).

3.2. Prueba piloto

Se realizó un pretest centrado en cuestiones de accesibilidad cognitiva, así como en la identificación de preguntas-problema, siguiendo el proceso mixto propuesto por Martín y González-Rábago (2019: 146). Revisados los datos demográficos solicitados en el cuestionario y los 20 ítems de la escala, el pretest sirvió para eliminar algunos de los primeros, relativos a la etnia, por ejemplo, o incluir preguntas sobre el grado de discapacidad reconocido o la participación en actividades desarrolladas por entidades de la discapacidad. Todos los ítems sobre microagresiones capacitistas se conservaron, resultando una primera versión de nuestro cuestionario.

Tras el proceso expuesto, se revisó la encuesta con la herramienta E2R-Helper⁷, se testó su adecuación para usuarios de lectores de pantalla, y se llevó a cabo un estudio piloto a través de un formulario de

7. La herramienta E2R-Helper (Asistente Lectura Fácil) es un prototipo de aplicación web (<https://eapoyo-inico.usal.es/asistente-lectura-facil/>) que permite obtener índices de lecturabilidad de textos en español así como una verificación detallada, frase por frase, de 25 puntos de verificación de los incluidos en la norma UNE 153101 EX de mayo de 2018, Lectura Fácil: Pautas y recomendaciones para la elaboración de documentos. Díez, E. *et al.* (en preparación). "E2R-Helper: Una herramienta de ayuda para la adaptación a lectura fácil".

Google, gracias a la colaboración de 13 personas voluntarias con edades comprendidas entre los 27 y los 55 años, de las cuales 7 eran hombres y 6 mujeres. Tras la revisión de sus comentarios, se mantuvo la estructura y preguntas de la encuesta (consultar tabla 3), haciendo una única modificación en una de ellas e incorporando algunas cuestiones a la consulta sociodemográfica, como la posibilidad de reflejar el cobro de una pensión con tener un trabajo remunerado o la distinción entre apoyos técnicos y humanos.

3.3. Procedimiento

La encuesta se dirige a personas con discapacidad⁸, mayores de 16 años y residentes en España, al menos durante los últimos cinco años. Se distribuyó el 6 de noviembre de 2019, a través del envío de correo electrónico a un censo previamente elaborado de 1046 entidades centradas en la atención de personas adultas con discapacidad y grupos de participación y acción social en redes, 61 unidades de atención a la diversidad de universidades públicas y privadas en España, así como a los 54 programas específicos de formación a personas con discapacidad intelectual que algunas de ellas ofertan. También se publicó en redes sociales y se elaboró un vídeo en lengua de signos española, con la intención de asegurar la accesibilidad de la información sobre la encuesta a la población Sorda⁹ signante.

El acceso a la encuesta se realizó a través de enlace URL o código QR. Iniciaba con una descripción del objetivo del estudio, así como de los requerimientos para la participación y el consentimiento informado. Se evitó el uso de términos como capacitismo o microagresiones capacitistas, presentado como un estudio dirigido a examinar situaciones cotidianas de discriminación por discapacidad. Se garantizó el anonimato de los participantes, pues no se les solicitaba ningún dato que permitiera su identificación, excepto si así lo deseaban, pudiendo proporcionar su correo electrónico de cara a ser informados de los resultados obtenidos.

Por tanto, la muestra se ha alcanzado a través de un muestreo virtual online, no probabilístico, de “bola de nieve”, frecuente en investigaciones que atienden a poblaciones minoritarias o con una importante dispersión geográfica (Baltar y Gorjup, 2012). Un total de 1161 personas accedieron al cuestionario, resultando una muestra final de 681 entradas válidas tras un exhaustivo proceso de depuración, además del debido tratamiento de la matriz para la preparación de las variables en cuanto a la categorización de algunos de los elementos sociodemográficos de cara a su análisis.

3.4. Perfil de la muestra

El 61 % de la muestra está formada por mujeres (n = 416), 37,9 % hombres (n = 258), y un 1 % que elige la opción “otro” para definirse como “género no binario” o “fluido” (n = 7). Presenta edades comprendidas entre los 16 y los 74 años, con una media de 41.

Según el nivel de formación, el 4 % no tiene estudios, el 18,9 % ha realizado estudios primarios o de EGB, el 17,3 % ha finalizado BUP, secundaria o FP I y un 14 % estudios de Bachillerato; el 45,8 % tiene formación

8. Para nuestro estudio se amplía la participación de la población objetivo, no solo por tipo de discapacidad, también en relación con quienes no cuentan con un reconocimiento o valoración oficial por encima del 33 %, al entender que hay personas con discapacidad que no disponen de dicho certificado oficial (Jiménez y Huete, 2010).

9. Se incluye en mayúscula pues es la forma en la que dicha comunidad se diferencia de la no signante.

universitaria o estudios de FP II. El 29,1 % de la muestra percibe una pensión, el 35,5 % se encuentra en situación de desempleo y de entre quienes están en activo (35,3 %), el 23,3 % trabaja en empleo ordinario, el 7,6 % a través de la modalidad de empleo protegido y el 3,1 % trabaja por su cuenta.

Atendiendo al tipo de discapacidad, la muestra está formada por un 14,1 % de población con discapacidad auditiva; 9,3 % personas con daño cerebral; 22,2 % de enfermedad crónica; 49,3 % discapacidad física; 12,5 % discapacidad intelectual; 12,8 % sufrimiento psíquico; 5,9 % espectro autista; 11,6 % discapacidad visual, y el 5,4 % restante señala la opción “otra discapacidad”.

En relación con la visibilidad de la discapacidad, el 39,4 % de la muestra declara tener una discapacidad visible o fácilmente identificable por terceras personas; en el 34,9 % de los casos la visibilidad de la discapacidad depende de la situación o de la demanda del entorno, y en un 25,7 % la discapacidad es oculta o invisible, por lo que solo si es declarada, personas ajenas al entorno próximo podrán ser conocedoras de la situación. En la tabla 1 se detalla la distribución de la variable principal de análisis según otras características sociodemográficas de la muestra.

Tabla 1. Grupo de edad, género y tipo de discapacidad según la visibilidad de la discapacidad

		Visibilidad de la discapacidad						Total
		Visible		Oculta		Oculta		
Grupo de edad	de 15 a 29	55	33 %	46	27 %	67	40 %	168
	de 30 a 44	84	38 %	52	24 %	85	38 %	221
	de 45 a 59	100	41 %	70	29 %	73	30 %	243
	de 60 a 74	29	59 %	7	14 %	13	27 %	49
	Total	268	39 %	175	26 %	238	35 %	681
Género	Mujer	148	36 %	117	28 %	151	36 %	416
	Hombre	119	46 %	57	22 %	82	32 %	258
	Otro	1	14 %	1	14 %	5	71 %	7
	Total	268	39 %	175	26 %	238	35 %	681
Tipo de discapacidad	Auditiva	33	34 %	23	24 %	40	42 %	96
	Daño cerebral	41	65 %	8	13 %	14	22 %	63
	Enfermedad crónica	41	27 %	55	36 %	55	36 %	151
	Física	188	56 %	55	16 %	93	28 %	336
	Intelectual	18	21 %	33	39 %	34	40 %	85
	Sufrimiento psíquico	20	23 %	29	33 %	38	44 %	87
	Espectro autista	5	13 %	10	25 %	25	63 %	40
	Visual	28	35 %	14	18 %	37	47 %	79
	Otra	10	27 %	15	41 %	12	32 %	37

Fuente: elaboración propia.

Otros datos específicos sobre la edad de inicio de la discapacidad, el grado de afectación o el uso de apoyos, pueden consultarse en la tabla 2.

Tabla 2. Datos demográficos: discapacidad

Variable		Frecuencia	Porcentaje	
Discapacidad	Auditiva	96	14,1 %	
	Daño cerebral	63	9,3 %	
	Enfermedad crónica	151	22,2 %	
	Física	336	49,3 %	
	Intelectual	85	12,5 %	
	Sufrimiento psíquico	87	12,8 %	
	Espectro autista	40	5,9 %	
	Visual	79	11,6 %	
	Otra	37	5,4 %	
	Pluridiscapacidad	No	480	70,5 %
	Sí	201	29,5 %	
Edad de inicio discapacidad	De nacimiento	245	36 %	
	Después de nacer	436	64 %	
	Media	23,35	-	
	Desviación	16,35	-	
	Rango	90	-	
Visibilidad de discapacidad	La discapacidad se nota	268	39,4 %	
	La discapacidad no se nota	175	25,7 %	
	Se nota a veces o en algunas situaciones	238	34,9 %	
Dependencia reconocida	No	405	59,5 %	
	Sí, Grado I	102	15,0 %	
	Sí, Grado II	84	12,3 %	
	Sí, Grado III	90	13,2 %	
Grado de discapacidad	de 0 a 32	79	11,6 %	
	de 33 a 64	283	41,6 %	
	de 65 o más	319	46,8 %	
	Porcentaje reconocido	Media	53	-
		Desviación	26	-
		Rango	100	-

Variable		Frecuencia	Porcentaje
Utiliza apoyos TÉCNICOS	No	357	52,4 %
	Sí	324	47,6 %
	Para moverse y desplazarse	230	33,8 %
	Para comunicarse	90	13,2 %
	Para asearse, ir al baño, vestirse, comer, dormir, etc.	122	17,9 %
	Para manejar dinero, hacer la comida, ir de compras, etc.	113	16,6 %
Utiliza apoyos HUMANOS	No	484	71,1 %
	Sí	197	28,9 %
	Asistente personal	78	39,6 %
	Apoyo familiar	30	15,2 %
	Intérprete de lengua de signos	18	9,1 %
	Cuidadores o profesionales de centro	16	8,1 %

Fuente: elaboración propia.

4. Resultados

Los análisis descriptivos que exploran la relación entre las características sociodemográficas, los ítems del cuestionario y los factores propuestos por Conover aportan información relevante para la identificación de posibles indicadores de discriminación capacitista.

Como muestra la tabla 3, los ítems con puntuaciones medias más altas son el ítem 1 ($M = 2,92$), el 4 ($M = 2,66$) y el 20 ($M = 2,56$), pertenecientes al Factor 2: Minimización y Factor 1: Desamparo. Aquellos experimentados con menor frecuencia son el ítem 10 ($M = 1,67$) y el 15 ($M = 1,74$), ambos pertenecientes al Factor 4: Otrerización, seguidos del 3 ($M = 2$), correspondiente al Factor 3: Negación de la identidad.

Tabla 3. Promedio para cada pregunta del cuestionario y correspondencia con los factores propuestos por Conover

Ítem	Factor Conover	M	SD
1. ¿Con qué frecuencia la gente quita importancia a tu discapacidad o te dice que podría ser peor?	F.2 Minimización	2,9	1,8
2. ¿Crees que las personas sienten que necesitan ayudarte porque tienes una discapacidad?	F.1 Desamparo	2,4	1,7
3. ¿Crees que la gente piensa que eres menos inteligente porque tienes una discapacidad?	F.3 Negación personalidad	2,0	1,9
4. ¿Crees que las personas se sienten mejor cuando te ayudan porque tienes una discapacidad?	F.1 Desamparo	2,7	1,7
5. ¿Crees que la gente piensa que eres especial o que puedes hacer cosas extraordinarias por tu discapacidad?	F.4 Otrerización	2,2	1,9
6. Aunque no lo necesites o no lo hayas pedido, ¿cuántas veces la gente te ayuda o pregunta si quieres ayuda por tu discapacidad?	F.1 Desamparo	2,3	1,8
7. ¿Cuántas veces sientes que lo único que ven de ti es que tienes una discapacidad?	F.3 Negación personalidad	2,3	1,8
8. ¿Crees que las personas piensan que no puedes hacer las mismas cosas que ellas porque tienes discapacidad? como tener pareja, estudiar, hacer deporte, trabajar, salir o viajar.	F.3 Negación personalidad	2,6	1,9
9. ¿Crees que porque tienes una discapacidad la gente te habla como si fueras un niño o no te toman en serio?	F.3 Negación personalidad	2,1	1,9
10. ¿Crees que la gente te ve como una persona muy madura para tu edad solo porque tienes una discapacidad?	F.4 Otrerización	1,7	1,7
11. Como tienes una discapacidad, ¿cuántas veces la gente quiere tomar decisiones por ti sobre cosas que tú puedes decidir?	F.3 Negación personalidad	2,2	1,8
12. ¿Crees que la gente siente pena porque tienes una discapacidad?	F.1 Desamparo	2,4	1,8
13. Como tienes una discapacidad ¿crees que la gente piensa que no puedes trabajar o participar en actividades de voluntariado?	F.1 Desamparo	2,2	1,9
14. Como tienes una discapacidad, ¿la gente se sorprende cuando te ve por la calle, trabajando, en el cine o en un bar?	F.4 Otrerización	2,4	1,9
15. Como tienes una discapacidad ¿cuántas veces crees que la gente piensa que no debes salir con alguien o tener relaciones sexuales?	F.4 Otrerización	1,7	1,9
16. ¿La gente dice que no tendría una pareja con discapacidad?	F.4 Otrerización	2,2	1,9
17. Como tienes una discapacidad ¿crees que la gente piensa que no puedes o no debes tener hijos?	F.4 Otrerización	2,0	2
18. ¿Cuántas veces la gente te mira porque tienes una discapacidad?	F.4 Otrerización	2,5	2
19. ¿Cuántas veces te han dicho que tú no necesitas apoyos o adaptaciones?	F.2 Minimización	2,2	1,9
20. ¿Crees que hay personas que no aceptan tu discapacidad porque no se nota y dicen que eres "normal"?	F.2 Minimización	2,6	2,1

Fuente: elaboración propia.

Dado que el objetivo de este trabajo es explorar las posibles diferencias en la frecuencia de las microagresiones en función de la visibilidad de la discapacidad, se llevaron a cabo análisis de diferencias tanto para los factores generales como para cada ítem. Atendiendo a las características de las distribuciones de las variables a analizar, se realizan pruebas no paramétricas (Kruskal-Wallis y, en caso de diferencia significativa, comparaciones por pares mediante Dwass-Steel-Critchlow-Fligner), utilizando, en el caso del análisis por ítems, un nivel de significación de .0025 (corrección de Bonferroni) para la determinación de diferencias globales entre los grupos de visibilidad.

Atendiendo a los resultados para los factores propuestos por Conover (2015) según el grado de visibilidad de la discapacidad, nuestros datos muestran una alta relación entre este elemento y las microagresiones recibidas. Así, la muestra con discapacidades evidentes presenta puntuaciones más altas para todos ellos, excepto para el Factor 2: "Minimización", más frecuente en la población cuya discapacidad es manifiesta en ocasiones ($M = 9,2$) o para quienes tienen una discapacidad oculta ($M = 8,8$).

Tabla 4. Promedio de la puntuación global de discriminación por factores según visibilidad de la discapacidad y comparación por pares

			Visible		Oculta		Según la situación		Diferencias	
	Min.	Máx.	M	SD	M	SD	M	SD	<i>p</i> Kruskal-Wallis	Diferencias por pares (Dwass-Steel-Critchlow-Fligner)
Factor 1: Desamparo	0	25	15,0	6,1	9,1	6,6	10,4	5,7	< .001	V > O*** y S***
Factor 2: Minimización	0	15	5,6	4,0	8,8	4,4	9,2	4,3	< .001	V < O*** y S***
Factor 3: Negación personalidad	0	20	12,9	7,2	9,0	7,7	10,5	7,2	< .001	V > O*** y S***
Factor 4: Otrerización	0	35	18,0	8,7	11,9	9,7	13,3	8,5	< .001	V > O*** y S***

Las diferencias entre factores se codifican en forma de inicial para cada grupo, siendo "V" para Visible, "O" para Oculta y "S" para Según la situación.

*<.05, **<.01 y ***<.001

Fuente: elaboración propia.

Según los resultados para cada uno de los ítems del cuestionario, las personas con discapacidades visibles u obvias presentan puntuaciones significativamente más altas para casi todos ellos, alcanzando un promedio de 2,59, frente al grupo muestral con discapacidades ocultas ($M = 1,94$) y quienes, encontrándose en un punto intermedio en cuanto a la vinculación de la visibilidad de la discapacidad a la situación a resolver, también lo están respecto a la frecuencia en la experiencia de microagresiones capacitistas ($M = 2,17$).

Tabla 5. Medias para cada pregunta del cuestionario y comparación por pares

	Visible		Oculto		Según la situación		M Total	p Kruskal-Wallis	Diferencias por pares (Dwass-Steel-Critchlow-Fligner)
	M	SD	M	SD	M	SD			
Ítem 1	2,5	1,7	3,1	2,0	3,2	1,7	3,0	< .001	V < O*** y S***
Ítem 2	3,2	1,7	1,6	1,6	2,0	1,6	2,3	< .001	V > O*** y S***
									O > S**
Ítem 3	2,2	1,9	1,7	1,9	2,0	1,8	2,0	< .01	
Ítem 4	3,2	1,6	2,2	1,9	2,5	1,7	2,6	< .001	V > O*** y S***
Ítem 5	2,7	1,8	1,8	1,9	2,1	1,9	2,2	< .001	V > O*** y S**
Ítem 6	3,1	1,6	1,6	1,7	1,8	1,6	2,2	< .001	V > O*** y S***
Ítem 7	2,9	1,7	1,6	1,8	2,0	1,7	2,2	< .001	V > O*** y S***
Ítem 8	3,2	1,7	1,9	1,9	2,3	1,8	2,5	< .001	V > O*** y S***
Ítem 9	2,3	1,8	1,8	1,9	2,0	1,9	2,1	< .05	
Ítem 10	1,8	1,7	1,5	1,8	1,6	1,7	1,7	< .05	
Ítem 11	2,3	1,8	2,0	1,9	2,1	1,8	2,1	0.14	
Ítem 12	2,9	1,7	2,1	1,9	2,2	1,7	2,4	< .001	V > O*** y S***
Ítem 13	2,7	1,8	1,8	1,9	1,9	1,8	2,1	< .001	V > O*** y S***
Ítem 14	2,8	1,8	2,0	2,0	2,3	1,8	2,3	< .001	V > O*** y S***
Ítem 15	2,2	1,9	1,4	1,9	1,5	1,8	1,7	< .001	V > O*** y S***
Ítem 16	2,5	1,8	2,0	2,0	2,1	1,9	2,2	< .05	
Ítem 17	2,4	2,0	1,8	2,0	1,8	1,9	2,0	< .001	V > S**
Ítem 18	3,6	1,6	1,4	1,9	2,1	1,8	2,3	< .001	V > O*** y S***
									O > S***
Ítem 19	1,8	1,8	2,3	2,0	2,6	1,9	2,2	< .001	V < S***
Ítem 20	1,3	1,7	3,4	1,9	3,4	1,8	2,7	< .001	V < O*** y S***
Total	2,6		1,9		2,2				

Las diferencias entre factores se codifican en forma de inicial para cada grupo, siendo "V" para Visible, "O" para Oculto y "S" para Según la situación.

*<.05, **<.01 y ***<.001

Fuente: elaboración propia.

Confirmando que la discriminación se fundamenta en la percepción visual de la distancia con la norma, los resultados para las preguntas relacionadas con la visibilidad de la discapacidad: el ítem 18: "¿Cuántas veces la gente te mira porque tienes una discapacidad?" y el ítem 20: "¿Crees que hay personas que no aceptan tu discapacidad porque no se nota y dicen que eres "normal"?" presentan puntuaciones que sitúan a la población en puntos claramente diferenciados según el grado de visibilidad de su discapacidad.

Atendiendo a los datos, de manera general, el grupo con discapacidades visibles es en el que se observa mayor frecuencia de microagresiones capacitistas excepto para el ítem 20 ($M = 1,31$) y 19 ($M = 1,75$). En contraste, las puntuaciones alcanzadas por los otros dos grupos son las más elevadas para estas dos preguntas. En el caso de quienes son etiquetados como normativos-no normativos según la situación, la puntuación media alcanza un 2,62 para la pregunta 19: “¿Cuántas veces te han dicho que tú no necesitas apoyos o adaptaciones?”. Para los que la discapacidad siempre es oculta, este ítem llega al 3,37. Estos ítems, junto con el ítem 1: “¿Con qué frecuencia la gente quita importancia a tu discapacidad o te dice que podría ser peor?” representan microagresiones directamente relacionadas con el cuestionamiento de las propias necesidades de apoyo y los tres conforman el Factor 2 “Minimización”.

Para la población con discapacidades obvias o fácilmente identificables para terceras personas, los ítems que siguen al más reiterado están vinculados con aquellas situaciones en las que tiene lugar un ofrecimiento de ayuda, no solicitada o sostenida por una agenda oculta —consciente o no— que sirve de medio para conseguir una ganancia secundaria por prestarla. Así, los ítems 2: “¿Crees que las personas sienten que necesitan ayudarte porque tienes una discapacidad?” ($M = 3,16$), 4: “¿Crees que las personas se sienten mejor cuando te ayudan porque tienes una discapacidad?” ($M = 3,17$) y 6: “Aunque no lo necesites o no lo hayas pedido, ¿cuántas veces la gente te ayuda o pregunta si quieres ayuda por tu discapacidad?” ($M = 3,15$) se encuentran en las primeras posiciones en lo que a su frecuencia se refiere; todos ellos pertenecen al Factor 1: Desamparo.

Parece, por tanto, que la visibilidad de la discapacidad es un factor determinante en cuanto a la discriminación ejercida sobre cuerpos que la expresan de manera más o menos evidente o manifiesta.

Considerando la influencia que otros factores sociodemográficos pueden ejercer en las prácticas capacitistas, los resultados obtenidos en relación con el género¹⁰ confirmarían los propuestos por la perspectiva de identidad estigmatizada primaria, desestimando que, en el caso de las microagresiones capacitistas, éste sea un factor de peso que diferencie la exposición atendiendo a la frecuencia.

10. Si bien la encuesta ofrecía tres opciones de respuesta para el apartado de género, los resultados obtenidos para la muestra que se identifica con la opción “Otro” no se añaden por ser una muestra muy escasa ($n = 7$), afectada de alto error.

Tabla 6. Medias para cada pregunta del cuestionario según género y visibilidad de la discapacidad

Ítem	Mujer (n = 416)						Hombre (n = 258)					
	Visible		Oculto		Según la situación		Visible		Oculto		Según la situación	
	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD	M	SD
1	2,8	1,8	3,3	2,0	3,3	1,7	2,2	1,6	2,8	1,9	3,0	1,8
2	3,2	1,7	1,5	1,6	2,1	1,6	3,1	1,7	1,6	1,5	1,9	1,6
3	2,2	1,9	1,4	1,8	2,0	1,8	2,2	1,8	2,2	2,0	2,0	1,9
4	3,2	1,6	2,1	1,8	2,5	1,7	3,1	1,7	2,3	1,9	2,3	1,6
5	2,8	1,8	1,7	1,9	2,0	1,9	2,4	1,7	2,0	1,9	2,0	2,0
6	3,3	1,7	1,6	1,7	1,8	1,6	3,0	1,6	1,6	1,7	1,7	1,6
7	3,1	1,6	1,6	1,8	2,1	1,7	2,7	1,9	1,6	1,8	1,8	1,7
8	3,2	1,7	1,9	1,9	2,3	1,8	3,1	1,7	1,9	1,9	2,3	1,9
9	2,3	1,9	1,7	2,0	2,0	1,9	2,3	1,8	2,2	1,9	1,9	1,9
10	1,9	1,7	1,5	1,8	1,7	1,7	1,7	1,6	1,8	1,8	1,3	1,6
11	2,3	1,9	1,9	1,9	2,1	1,8	2,3	1,7	2,3	1,9	2,0	1,8
12	3,1	1,7	2,1	1,8	2,3	1,8	2,7	1,6	1,8	1,9	1,8	1,6
13	2,7	1,7	1,7	1,9	1,8	1,7	2,6	1,8	1,8	1,9	2,1	1,9
14	2,9	1,8	2,0	2,0	2,4	1,9	2,6	1,7	1,9	2,0	2,0	1,8
15	2,1	2,0	1,2	1,8	1,4	1,7	2,4	1,8	1,7	2,0	1,6	2,0
16	2,4	1,8	1,9	1,9	2,3	1,8	2,5	1,7	2,1	2,2	1,8	1,9
17	2,5	2,0	1,7	2,0	1,9	1,8	2,3	1,9	1,9	2,1	1,5	1,9
18	3,7	1,7	1,3	1,8	2,1	1,8	3,4	1,5	1,6	1,9	1,9	1,8
19	2,0	1,9	2,2	2,1	2,7	1,9	1,5	1,7	2,4	2,0	2,3	2,0
20	1,6	1,9	3,6	1,8	3,6	1,7	0,9	1,4	2,9	2,0	3,0	1,9
Total	2,7		1,9		2,2		2,5		2,0		2,0	

Fuente: elaboración propia.

5. Discusión y conclusiones

La discapacidad puede ser explicada como un hecho social complejo, con multitud de variaciones distintas que pueden ser resumidas o explicadas a partir de tipologías tradicionalmente estudiadas, cuyo origen se basa en categorías médicas (intelectual, física, visual, auditiva, etc.). Con menor intensidad, también se han evidenciado tradicionalmente elementos tipológicos relacionados con el momento de “emergencia” de la discapacidad, distinguiendo fundamentalmente entre congénita o sobrevenida.

Sabemos que la experiencia de la discapacidad es muy distinta según las tipologías descritas, cuando no abiertamente contrapuestas (como es el caso de las discapacidades de la visión y la audición). Igualmente ocurre en el caso de la discapacidad congénita (asociada a una experiencia vital total) frente a sobrevenida (que implica una transformación vital súbita). En este trabajo, nos hemos planteado estudiar una tipología menos atendida, aunque no del todo inexplorada (Gonzales *et al.*, 2015; Kattari, 2019, 2020; Kattari *et al.*, 2018; Nario-Redmond *et al.*, 2019; Olkin *et al.*, 2019), como es la visibilidad de la discapacidad, es decir, la medida en que esta resulta o no evidente ante los demás.

El peso que la visibilidad de la discapacidad tiene en la experiencia de microagresiones capacitistas que presentamos en este artículo confirma que estamos ante una variable relevante para el estudio de la discriminación por discapacidad. En trabajos como el de Conover (2015), tomado como referencia para este artículo, o Nario-Redmond *et al.* (2019), la muestra con una discapacidad visible presenta los niveles más altos de microagresiones capacitistas, significativamente por encima de los grupos que definen su discapacidad como semi visible o para quienes la definen como invisible. También con expresiones específicas, como las identificadas en el estudio desarrollado por Wang *et al.* (2019) en relación con la ayuda no solicitada como una de las manifestaciones capacitistas más frecuentes dirigidas a personas con discapacidades visibles.

En relación con la invisibilidad de la discapacidad, las microagresiones se presentan en forma de cuestionamiento de la necesidad de apoyos específicos, que sí se interpretan como inevitables en el caso de personas con discapacidades visibles. Esta demanda reiterada de explicaciones en torno a los ajustes requeridos es una experiencia habitual entre quienes transitan un espacio normativo desde cuerpos que, a ojos ajenos, aparentan normalidad. Es desde este planteamiento binario a través del que se identifica al otro como normal o anormal, como sano o enfermo, válido o inválido; en él se sustentan muchas de las prácticas producidas por ese dispositivo de la discapacidad que sitúa a un grupo de población en una posición de inferioridad con respecto al hegemónico, que determina el punto de corte.

En el caso de la discapacidad, la referencia para la clasificación binaria sería la normatividad corporal. El sesgo a través del que situamos a las personas dentro de ese continuo obviaría toda la complejidad que la discapacidad misma significa, en múltiples campos y dimensiones. De esta manera, esta interpretación categórica, dicotómica, segmenta a la población entre normativa y no normativa, y para ello necesita de la inmediatez de la evidencia de la discapacidad. Así, quienes presentan discapacidades ocultas o dependientes de la demanda del contexto para su identificación, pueden sortear un primer filtro de ese juicio sumario que les ubica próximos a la normatividad, incluso ser más cercanos al centro de ese eje del continuo normativo que en el caso de todos aquellos cuerpos con discapacidades fácilmente identificables.

En los dos extremos del eje visibilidad-invisibilidad que segmenta el campo social que produce y reproduce microagresiones capacitistas, se encuentran quienes difícilmente pueden escapar a la identificación como seres no normativos y que soportan altos niveles de discriminación, y quienes, por pasar inadvertidos en toda situación o dependiendo de ésta, reciben otro tipo de microagresiones en grado y forma, que requieren de especial atención. Si en la producción cognitiva de juicios sumarios hacia otras personas también media el sesgo binario, a través del que se evalúa la nueva información desde un planteamiento del “todo o nada”, las discapacidades invisibles —y, con más razón, aquellas dependientes de la demanda del entorno—, serán, probablemente, interpretadas como datos contradictorios, por lo que la comprensión de lo que supone o significa una discapacidad no evidente podría acercarse a la experiencia de una disonancia cognitiva que lleve a la negación o minimización de la discapacidad misma.

Pero de la misma manera se sabe que, incluso en actitudes disposicionales primarias basadas en codificaciones binarias de la realidad, la influencia del contexto es fundamental para el ajuste equilibrado del pensamiento dicotómico (Ninivaggi, 2015). Por tanto, el trabajo de sensibilización y reformulación de actitudes negativas hacia personas con discapacidad debe abordarse desde el entorno escolar y familiar, con el objetivo de suavizar la tendencia a posiciones polarizadas durante los primeros años de desarrollo, que puedan perdurar a lo largo de la vida. También desde los medios de comunicación, pues participan de manera significativa en la representación de la discapacidad como reproductores de los marcos centrales que explican lo que la discapacidad significa (modelo médico, social o de la diversidad), los dispositivos de encuadre que dichos marcos ponen en funcionamiento y los dispositivos de razonamiento que promueven (Goethals *et al.*, 2020).

La convivencia con la diferencia es una oportunidad para conocer otras formas de relacionarse, interpretar e interactuar con el mundo, pero la inclusión requiere de intervención consciente. El abordaje de la discapacidad —como de otras diferencias tendentes a ser leídas desde el prejuicio—, necesita de perspectivas que generen espacios abiertos para el pensamiento crítico. Trabajos como el de Mara Sapon-Shevin (2017) muestran la importancia de comprender la complejidad de la diferencia, así como de reconocer la discriminación que algunos grupos sociales sufren, como requisitos para convertirnos en aliados activos contra las desigualdades. Proporcionar palabras para nombrar e identificar los prejuicios y proveer de respuestas específicas cuando se manifiestan, permite romper con el sesgo binario y, por tanto, acercarnos a una acogida más honesta de la diversidad.

Los resultados obtenidos en este estudio aclaran ciertas distancias y puntos de encuentro en lo que a la expresión de las microagresiones capacitistas en nuestro contexto se refiere, atendiendo a la evidencia o el ajuste de la población con discapacidad a la norma. Este hecho adelanta la necesidad de estudios específicos para profundizar en ellas, así como en la identificación de los distintos elementos y agentes involucrados en lo que Foucault (1991) denomina dispositivo y Contino (2013) recoge y propone como marco para abordar la discapacidad y localizar esas fisuras o líneas de fuga, necesarias para indagar acerca de planteamientos novedosos sobre lo que habitar cuerpos no normativos supone y quién y cómo se define.

Dos cuestiones que considerar de cara a la mejora del instrumento empleado para este estudio tienen que ver, por un lado, con el diseño de este y por otro con garantizar la accesibilidad a la población con dificultades de comprensión. En el primer caso, si bien nuestro objetivo era adaptar la escala original siendo lo más fieles posible a su sintaxis y el significado de los ítems originales, es cierto que en líneas futuras de desarrollo se podría reforzar el formulado de las preguntas centrándolo en la observación objetiva de microagresiones y no tanto en la percepción sobre lo que piensan los otros (aunque no lo manifiesten). Por otro lado, tal y como nos lo trasladaron algunas personas que facilitaron la cumplimentación de la encuesta por participantes con discapacidad intelectual, la elaboración de una versión de la misma en lectura fácil resulta imprescindible para asegurar la representación de una muestra extensa de este grupo poblacional.

Es necesario ampliar la investigación cuantitativa en lo que al abordaje de las microagresiones capacitistas se refiere, sin olvidar el enfoque cualitativo para considerar las consecuencias que supone estar expuesto, de manera continuada, a una discriminación extendida a prácticamente todas las esferas de actividad.

Determinadas variables, como el momento de aparición de la discapacidad, el empleo de ayudas técnicas o humanas, el nivel de estudios alcanzado o el desarrollo de la conciencia de pertenencia a un grupo

minoritario y discriminado, pueden tener una relación significativa con la variedad y frecuencia con la que se es víctima de microagresiones capacitistas. Es necesario diseñar futuras investigaciones considerando esta relación en el constructo “capacitismo”, atendiendo a las diferencias entre aquellos cuerpos que, encontrándose dentro de la normatividad la ven interrumpida; participan en grupos autogestionados a través de los que concienciarse de la opresión compartida, o las implicaciones que el uso de asistencia para la resolución de las necesidades de apoyo tiene en la visibilidad de la discapacidad. También en cuanto a la profundización de la comprensión del capacitismo interiorizado (Campbell, 2008; Dunn, 2019) entre quienes nacen y son ubicados en los márgenes de la normatividad y quienes se ven expulsados tras una discapacidad adquirida. La actual situación de crisis sanitaria provocada por el COVID-19 y todas las medidas relacionadas con las decisiones en lo que a la salud se refiere, pero también a aquellas relacionadas con la consideración de las especificidades en la atención a las necesidades de apoyo de las personas con discapacidad que ha puesto de manifiesto, puede resultar una oportunidad única para el estudio del dispositivo de la discapacidad.

En línea con las conclusiones que aportan los estudios que contemplan la visibilidad de la discapacidad como factor determinante e involucrado en la discriminación capacitista, parece conveniente que su estudio se diseñe en relación con las posibilidades de ajuste a un funcionamiento normativo como medida de todas las cosas. La aproximación al fenómeno descarta planteamientos más tradicionales, como aquellos basados en el tipo de discapacidad, por ejemplo, como factores determinantes para el tema que nos ocupa. El objeto de la discriminación capacitista parece no ser solo el “cuerpo discapacitado”, también el “cuerpo discapacitado disimulado”, incluso con los apoyos necesarios para el ajuste eficaz.

Referencias bibliográficas

- Ashraf, S. *et al.* (2018). "Violence against Women with Disabilities: A Qualitative Investigation". *Annals of King Edward Medical University*, 23, pp. 540-545. DOI: <https://doi.org/10.21649/akemu.v23i4.2234>.
- Baltar, F. y Gorjup, M. T. (2012). "Muestreo mixto online: una aplicación en poblaciones ocultas". *Intangible Capital*, 8(1), pp. 123-149. DOI: <http://dx.doi.org/10.3926/ic.294>.
- Bell, A. K. (2015). *Nothing about us without us: A qualitative investigation of the experiences of being a target of ableist microaggressions*. ProQuest Information & Learning.
- Bogart, K. R. y Dunn, D. S. (2019). "Ableism Special Issue Introduction". *Journal of Social Issues*, 75(3), pp. 650-664. DOI: <https://doi.org/10.1111/josi.12354>.
- Campbell, F. A. K. (2001). "Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law". *Griffith Law Review*, 10, pp. 42-62.
- Campbell, F. A. K. (2008). "Exploring internalized ableism using critical race theory". *Disability & Society*, 23(2), pp. 151-162. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590701841190>.
- Campbell, F. A. K. (2009). *Contours of ableism: the production of disability and abledness*. Australia: Palgrave MacMillan.
- Candela, S. y Mulet, G. (2018). "Mujeres, diversidad funcional y multidiscriminación". *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, pp. 45-56. DOI: <http://dx.doi.org/10.15366/jfgws2018.7.005>.
- Chambers, C. R. (2011). "Candid Reflections on the Departure of Black Women Faculty from Academe in the United States". *Negro Educational Review*, 62/63(1-4), pp. 233-260,265.
- Conover, K. J. (2015). *Ableist microaggressions scale: Development, validation, and relationship with social support* (Ph.D.). ProQuest Dissertations and Theses. Ann Arbor: University of California, Santa Barbara.
- Conover, K. J. *et al.* (2017). "Development and validation of the Ableist Microaggressions Scale". *The Counseling Psychologist*, 45(4), pp. 570-599. DOI: <https://doi.org/10.1177/0011000017715317>.
- Contino, A. M. (2013). "El dispositivo de discapacidad". *Tesis Psicológica: Revista de la Facultad de Psicología*, 8(1), pp. 174-183.
- Deal, M. (2007). "Aversive disablism: subtle prejudice toward disabled people". *Disability & Society*, 22(1), pp. 93-107. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687590601056667>.
- Dirth, T. P. y Branscombe, N. R. (2018). "The social identity approach to disability: Bridging disability studies and psychological science". *Psychological Bulletin*, 144(12), pp. 1300.
- Dirth, T. P. y Branscombe, N. R. (2019). "Recognizing ableism: A social identity analysis of disabled people perceiving discrimination as illegitimate". *Journal of Social Issues*, 75(3), pp. 786-813. DOI: <https://doi.org/10.1111/josi.12345>.
- Dunn, D. S. (2019). "Outsider Privileges Can Lead to Insider Disadvantages: Some Psychosocial Aspects of Ableism". *The Journal of Social Issues*, 75(3), pp. 665-682. DOI: <https://doi.org/10.1111/josi.12331>.
- Dunn, D. S. y Andrews, E. E. (2015). "Person-first and identity-first language: Developing psychologists' cultural competence using disability language". *American Psychologist*, 70(3), pp. 255-264. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0038636>.

- España. Instrucción de 19 de marzo de 2020 del Ministerio de Sanidad, por la que se establecen criterios interpretativos para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, *Boletín Oficial del Estado*, 20 de marzo de 2020, núm. 76, pp. 26311-26312.
- Fisher, M. y Keil, F. C. (2018). "The Binary Bias: A Systematic Distortion in the Integration of Information". *Psychological Science*, 29(11), pp. 1846-1858. DOI: <https://doi.org/10.1177/0956797618792256>.
- Forber-Pratt, A. J. et al. (2017). "Disability identity development: A systematic review of the literature". *Rehabilitation Psychology*, 62(2), pp. 198-207. DOI: <https://doi.org/10.1037/rep0000134>.
- Foucault, M. (1991). "El juego de Michel Foucault". En F. Alvarez-Uria y J. Varela (eds.), *Saber y verdad* (pp. 62-93) Madrid: Ediciones de la Piqueta.
- Friedman, C. (2016). *Aversive ableism: Subtle discrimination and prejudice towards disabled people*. Chicago: University of Illinois.
- Friedman, C. (2017). "Siblings of People with Disabilities' Explicit and Implicit Disability Attitude Divergence". *Journal Of Social Work In Disability & Rehabilitation*, 16(1), pp. 74-92. DOI: <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1260519>.
- Gill, C. J. (1997). "Four types of integration in disability identity development". *Journal of Vocational Rehabilitation*, 9, pp. 39-46. DOI: [https://doi.org/10.1016/S1052-2263\(97\)00020-2](https://doi.org/10.1016/S1052-2263(97)00020-2).
- Goethals, T. et al. (2020). "I am not your metaphor: frames and counter-frames in the representation of disability". *Disability & Society*, 1-19. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1836478>.
- Goffman, E. (1970). *Estigma : la identidad deteriorada*. 1a. ed., 3a. reimp. Buenos Aires: Amorrortu.
- Gonzales, L. et al. (2015). "Microaggressions experienced by persons with mental illnesses: An exploratory study". *Psychiatric Rehabilitation Journal*, 38(3), pp. 234-241. DOI: <https://doi.org/10.1037/prj0000096>.
- Grier-Reed, T. L. (2010). "The African American Student Network: Creating Sanctuaries and Counterspaces for Coping With Racial Microaggressions in Higher Education Settings". *Journal of Humanistic Counseling, Education & Development*, 49(2), pp. 181-188.
- Harder, J. A. et al. (2019). "Demographic, Experiential, and Temporal Variation in Ableism". *Journal of Social Issues*, 75(3), pp. 683-706. DOI: <https://doi.org/10.1111/josi.12341>.
- Harris, A. y Wideman, D. (1988). "The Construction of Gender and Disability in Early Attachment". En M. Fine y A. Asch (eds.), *Women with disabilities: essays in psychology, culture, and politics, Health, society, and policy* (pp. 115-138). Philadelphia: Temple University Press.
- Hernández, M. A. (2018). "Contractualismo y discapacidad. Hacia una crítica del capacitismo y el contrato funcional desde la obra de Carole Pateman". *Hybris: revista de filosofía*, 9(1), pp. 295-322.
- Hill Collins, P. y Bilge, S. (2019). *Interseccionalidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Hooks, B. (1990). *Yearning: Race, gender, and cultural politics*. Boston: MA: South End Press.
- Hutcheon, E. J. y Wolbring, G. (2012). "Voices of «disabled» post secondary students: Examining higher education «disability» policy using an ableism lens". *Journal of Diversity in Higher Education*, 5(1), pp. 39-49. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0027002>.
- Jiménez, A. y Huete, A. (2010). "Políticas públicas sobre discapacidad en España. Hacia una perspectiva basada en los derechos". *Política y Sociedad*, 47(1), pp. 137-152.

- Kattari, S. K. (2019). "The Development and Validation of the Ableist Microaggression Scale". *Journal of Social Service Research*, 45(3), pp. 400-417. DOI: <https://doi.org/10.1080/01488376.2018.1480565>.
- Kattari, S. K. (2020). "Ableist Microaggressions and the Mental Health of Disabled Adults". *Community Mental Health Journal*, 56(6), pp. 1170-1179. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10597-020-00615-6>.
- Kattari, S. K. et al. (2018). "«you look fine!»: Ableist experiences by people with invisible disabilities". *Affilia: Journal of Women & Social Work*, 33(4), pp. 477-492. DOI: <https://doi.org/10.1177/0886109918778073>.
- Keller, R. M. y Galgay, C. E. (2010). "Microaggressive experiences of people with disabilities". En D. W. Sue (ed.), *Microaggressions and marginality: Manifestation, dynamics, and impact*. (pp 241-267). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Lett, K. et al. (2018). "Impact of ableist microaggressions on university students with self-identified disabilities". *Disability & Society* 35(1): pp. 1-16.
- Levin, S. et al. (2002). "Perceived discrimination in the context of multiple group memberships". *Psychological Science*, 13(6), pp. 557-560. DOI: <https://doi.org/10.1111/1467-9280.00498>.
- Marín, C. (2013). *El derecho a la propia discapacidad: el régimen de la discapacidad de obrar*. Madrid: Editorial Universitaria Ramón Areces.
- Martín, U. y González-Rábago, Y. (2019). "Metodología cualitativa para enfocar la mirada cuantitativa: la experiencia de los pretest cognitivos aplicados a la Encuesta de Salud del País Vasco". *Empiria. Revista de metodología de ciencias sociales*, 43. DOI: <https://doi.org/10.5944/empiria.43.2019.24302>.
- Moscoso, M. y Arnau, S. (2016). "Lo Queer y lo Crip, como formas de re-apropiación de la dignidad disidente. Una conversación con Robert McRuer". *ILEMATA*, Año 8(20), pp. 137-144.
- Mwangi, C. A. G. et al. (2018). "Collegians Creating (Counter)Space Online: A Critical Discourse Analysis of the I, Too, Am Social Media Movement". *Journal of Diversity in Higher Education*, 11(2), pp. 146-163. DOI: <https://doi.org/10.1037/dhe0000054>.
- Nario-Redmond, M. R. (2010). "Cultural stereotypes of disabled and non-disabled men and women: Consensus for global category representations and diagnostic domains". *British Journal of Social Psychology*, 49(3), pp. 471-488. DOI: <https://doi.org/10.1348/014466609X468411>.
- Nario-Redmond, M. R. et al. (2019). "Hostile, Benevolent, and Ambivalent Ableism: Contemporary Manifestations". *The Journal of Social Issues*, 75(3), pp. 726-756. DOI: <https://doi.org/10.1111/josi.12337>.
- Ninivaggi, F. J. (21 junio, 2015). *Two-ness: the Mind's Binary Code* [Artículo en Psychology Today]. Recuperado de <https://bit.ly/37QNE6v>.
- Oliver, M. (1990). *The politics of disablement*. Critical texts in social work and the welfare state. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Olkin, R. et al. (2019). "The experiences of microaggressions against women with visible and invisible disabilities". *Journal of Social Issues*, 75(3), pp. 757-785. DOI: <https://doi.org/10.1111/josi.12342>.
- Otaola, M. P. y Huete, A. (2019). "Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico". *Actas de coordinación sociosanitaria*, 25, pp. 179-198.
- Palombi, B. J. (2012). "Women with Disabilities: The Cultural Context of Disability, Feminism, Able-Bodied Privilege, and Microaggressions". En E. N. Williams y C. Z. Enns (eds.), *The Oxford Handbook of Feminist Multicultural*

- Counseling Psychology* (pp 199-220). New York, NY: Oxford University Press. DOI: <https://doi.org/10.1093/oxfordhb/9780199744220.013.0011>.
- Pierce, C. *et al.* (1978). "An Experiment in Racism: TV commercials". En C. Pierce (ed.), *Television and education* (pp 62-88). Beverly Hills: CA: Sage. Recuperado de <http://keever.us/pierce.html>.
- Platero, R. y Guzmán, P. (2014). "The critical intersections of disability and non-normative sexualities in Spain". *Annual Review of Critical Psychology*, 11, pp. 357-387.
- Purdie-Vaughns, V. y Eibach, R. P. (2008). "Intersectional invisibility: The distinctive advantages and disadvantages of multiple subordinate-group identities". *Sex Roles: A Journal of Research*, 59(5-6), pp. 377-391. DOI: <https://doi.org/10.1007/s11199-008-9424-4>.
- Sanmiquel-Molinero, L. y Pujol-Tarrés, J. (2020). "Putting emotions to work: the role of affective disablism and ableism in the constitution of the dis/abled subject". *Disability & Society*, 35(4), pp. 542-569. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1650719>.
- Sapon-Shevin, M. (2017). "On the Impossibility of Learning "Not to See": Colorblindness, Invisibility, and Anti-Bias Education". *International Critical Childhood Policy Studies Journal*, 6(1), pp. 38-51.
- Schaff, M. (2017). *Experiences of microaggressions among women with apparent disabilities: A look at the intersection of gender and disability*. ProQuest Information & Learning.
- Singleton, K. (2013). "Review of Microaggressions in everyday life: Race, gender, and sexual orientation". *Psychoanalytic Psychology*, 30(4), pp. 680-685. DOI: <https://doi.org/10.1037/a0033932>.
- Solorzano, D. *et al.* (2000). "Critical Race Theory, racial microaggressions, and campus racial climate: the experiences of african american college students". *The Journal of Negro Education*, 69(1/2), pp. 60-73.
- Stein, A. y Plummer, K. (1994). "«I Can't Even Think Straight» «Queer» Theory and the Missing Sexual Revolution in Sociology". *Sociological Theory*, 12(2), pp. 178-187. DOI: <https://doi.org/10.2307/201863>.
- Sue, D. W. (2010). *Microaggressions in everyday life: Race, gender, and sexual orientation*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons Inc.
- Toboso, M. (2017). "Capacitismo (Ableism)". En L. Platero *et al.* (eds.), *Barbarismos queer y otras esdrújulas* (pp 73-81). Barcelona: Bellaterra.
- Toboso, M. (2018). "Diversidad funcional: hacia un nuevo paradigma en los estudios y en las políticas sobre discapacidad/Functional diversity: towards a new paradigm in disability studies and disability policies (MISCELANEA)". *Política y Sociedad*, 55(3), pp. 783. DOI: <https://doi.org/10.5209/POSO.56717>.
- Toboso, M. y Guzman, F. (2010). "Cuerpos, capacidades, exigencias funcionales... y otros lechos de Procasto/Bodies, Abilities, Functional Requirements... and Others Procrustean Beds". *Política y Sociedad*, 47(1), pp. 67-83, 243,246.
- United States (2009). *Americans with Disabilities Act of 1990 (ADA)*. Recuperado de <https://www.ada.gov/pubs/adastatute08.htm#12102>.
- Vivas, I. (2020). "Las personas con discapacidad y sus familias ante las crisis sanitarias". En E. Atienza y J. F. Rodríguez (eds.), *Las respuestas del derecho a las crisis de salud pública* (pp 155-174). Madrid: Dykinson.
- Wang, K. *et al.* (2019). "Consequences of Confronting Patronizing Help for People with Disabilities: Do Target Gender and Disability Type Matter?". *Journal of Social Issues*, 75(3), pp. 904-923.

Wells, C. (2013). "Microaggressions in the Context of Academic Communities". *Seattle Journal for Social Justice*, 12(2), pp. 319-348.

Wolbring, G. (2008). "The Politics of Ableism". *Development*, 51(2), pp. 252-258. DOI: <https://doi.org/10.1057/dev.2008.17>.

Yosso, T. J. *et al.* (2009). "Critical race theory, racial microaggressions, and campus racial climate for Latina/o undergraduates". *Harvard Educational Review*, 79(4), pp. 659-690. DOI: <https://doi.org/10.17763/haer.79.4.m6867014157m707l>.

Representación de la discapacidad en la prensa digital española

Disability representation in the Spanish digital press

Resumen

El propósito de la presente investigación es analizar cuál es el estado actual de la representación de las personas con discapacidad en la prensa digital española. Se ha hecho uso de una triangulación metodológica que ha combinado análisis documental, entrevistas con fuentes expertas y el análisis de contenido de doscientas noticias sobre discapacidad del 2019. Estas fuentes de información han sido analizadas en base a una tabla de indicadores en la que se ha tenido en cuenta diferentes parámetros como son el medio emisor de la información, el género periodístico, la sección en la que se hallan, la fuente informativa, el tipo de discapacidad que se trata en la noticia y cuáles son las tipología de la discapacidad más representadas, el número y sexo de los protagonistas y el enfoque. Los resultados han mostrado que el 70 % de los medios analizados cumplían con las pautas descritas por la *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación* del Real Patronato sobre Discapacidad.

Palabras clave

Discapacidad, representación, prensa, España, periódicos, noticias, discriminación, medios.

Abstract

The purpose of the present research is to analyze which is the current state of disabled people representation in the Spanish digital press. It has been used a methodological triangulation that has combined documental analysis, the interview with expert sources and content analysis of two hundred news about disability in 2019. This information has been analyzed on the basis of an indicator chart that has taken into account parameters such as the medium in which the information is broadcast, the journalistic genre, the section in which it is found, the source of information, the type of disability treated in the news and which are the most represented disabilities, the number and biological sex of the protagonists and the approach. The results have shown that 70 % of the analysed media abided by the guidelines described in the publication *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de la comunicación* by Spanish Real Patronato sobre Discapacidad.

Keywords

Disability, representation, press, Spain, newspapers, news, discrimination, media.

Gema López-Sánchez

<glopez@cesya.es>

Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA). España

Francisco Utray Delgado

<futrayer@hum.uc3m.es>

Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA). España

Belén Ruiz Mezcua

<bruíz@inf.uc3m.es>

Universidad Carlos III de Madrid.
España



Para citar:

López-Sánchez, G. *et al.* (2020). "Representación de la discapacidad en la prensa digital española". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 33-55.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.02>>

Fecha de recepción: 24-01-2020

Fecha de aceptación: 02-11-2020



1. Introducción

De acuerdo con el *Informe Olivenza 2017, sobre la situación general de la discapacidad en España* (Huete y Jiménez, 2017), cerca de 1.774.800 personas en España —el 5,9 % de la población nacional— tienen algún tipo de discapacidad. Este colectivo es susceptible de formar parte del conjunto de audiencias de los medios de comunicación, así como de convertirse en protagonista de las informaciones que estos compartan.

Los medios de comunicación tienen una vocación de divulgación y servicio público, así como el deber de dirigirse y representar a todos los ciudadanos y ciudadanas en igualdad (UNESCO, 1983). Así queda reflejado en los manuales de estilo que se utilizan habitualmente como referencia en las redacciones periodísticas (AIPET, 1994; FELAP, 1979; Quesada, 1995; RTNDA, 2000; RTVE, 1981; La Vanguardia, 1986; Washington Post, 1999). En este sentido, los medios de comunicación y el resto de tecnologías de la información y las comunicaciones (TIC) se constituyen como un pilar básico de la sociedad de la información, configurando la realidad social e influyendo en las relaciones interpersonales de la población.

“Los medios de comunicación, de manera global, actúan generalmente como elemento uniformador de la opinión de la población, influyendo en las pautas de conducta colectivas” (Ríos y Martínez 1997: 98). Tal es el poder de los medios en la ordenación simbólica del mundo, que su impacto ha sido tenido en cuenta a la hora de realizar investigaciones de índole social, como los estudios sobre la representación del género o la sexualidad, o los análisis sobre la influencia mediática en la opinión pública a la hora de establecer perfiles sobre determinadas minorías.

“La llegada del siglo XXI y la irrupción de la sociedad del conocimiento han conllevado cambios sustanciales en las formas de difusión masiva de la información y en la inteligibilidad de la realidad. El impacto de las tecnologías de la comunicación y los medios audiovisuales, así como la digitalización de la cotidianeidad, no pueden ser negados, interviniendo en la producción de biocódigos que representan la cultura, las identidades o las relaciones sociales” (Aguaded, 2014: 12).

El presente estudio analiza el estado actual en el que se encuentra la representación mediática de la discapacidad, con el objetivo de determinar si los medios de comunicación analizados difunden una imagen estereotipada o discriminatoria de este colectivo, que pueda afectar a sus relaciones con otros miembros de la sociedad.

En concreto, se ha puesto el foco en la prensa digital española. El estudio *Accesibilidad de los Principales Medios Digitales de Comunicación*, publicado por el Observatorio de Accesibilidad TIC (OATIC, 2016: 111) indica que “la prensa es el medio de comunicación más consumido por Internet por parte de las personas con discapacidad”. A través de una encuesta realizada a 412 personas con diversas discapacidades se mostró que el 78,7 % de los encuestados había accedido a la prensa por Internet en el mes del estudio

La Organización Mundial de la Salud (OMS), define la discapacidad como “un fenómeno complejo que refleja una relación estrecha y al límite entre las características del ser humano y las características del entorno en donde vive”¹. Esta definición muestra la discapacidad no solo como una condición de salud propia de la persona, sino como el resultado de la interacción entre las limitaciones humanas y el contexto social en el que se desenvuelven.

1. Definición sobre discapacidad en el apartado de Temas de Salud de la página web en español de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Disponible en <https://www.who.int/topics/disabilities/es/>.

Si el contexto social viene predeterminado por los diferentes tipos de relaciones humanas, y dichas relaciones pueden verse afectadas por la capacidad persuasiva de los medios de comunicación, es posible deducir que los medios de comunicación tienen el poder de potenciar o disminuir la discapacidad de una persona, afectando, por ende, a su calidad de vida.

Teniendo estas consideraciones en cuenta, el estudio analiza de qué modo la prensa digital representa a este colectivo, y si el tratamiento que recibe se puede considerar normalizado con respecto al utilizado para informar de los hechos que involucran a personas sin discapacidad.

Los resultados de esta investigación también pueden servir como referencia para los profesionales de la comunicación mediática, así como a instituciones y asociaciones, en la redacción de futuras guías de estilo y de buenas prácticas para el tratamiento de la discapacidad en la elaboración de contenidos informativos.

“Concebimos sociedades de la información y la comunicación que sean incluyentes, fundadas en la dignidad humana, los derechos humanos y el diálogo intercultural para el avance de la paz mundial, en un ambiente libre de la violencia y el odio... Sociedades donde cada ciudadano/a tenga la oportunidad no solo de acceder a la información, sino también de producirla y ejercer su creatividad. Sociedades que movilicen la solidaridad global para superar las inequidades sociales y geográficas y contribuyan a una distribución más equitativa de los recursos tecnológicos e informativos” (Burch, 2003: 170).

Los objetivos de la investigación son:

- O1. Observar si se están cumpliendo los códigos deontológicos y los manuales de estilo.
- O2. Analizar si la representación que se da de este colectivo es formalmente equitativa con respecto al conjunto de españoles y españolas que no presentan discapacidades.
- O3. Analizar la representación de las diferentes discapacidades y estudiar qué tipo de cobertura mediática se hace de cada una.
- O4. Establecer un perfil sobre los protagonistas de las noticias con discapacidad.
- O5. Comprobar en qué secciones y géneros periodísticos es posible encontrar estas informaciones.

En definitiva, esta investigación establece un perfil que relaciona a la prensa española con la representación del colectivo de personas con discapacidad.

La hipótesis de partida es que las noticias publicadas en prensa digital que incluyen a personas con discapacidad no siguen las normas de las guías de estilo y, por tanto, ven comprometida su misión de paliar la discriminación. El director del Real Patronato sobre Discapacidad, Jesús Ángel Celada López, afirmó durante el turno de preguntas de la conferencia ‘Las políticas de la discapacidad en España’ del 20 de febrero de 2019 en la Universidad Carlos III de Madrid que la imagen que los medios de comunicación aportan sobre la discapacidad es “un tema fundamental y clave (...) que preocupa al colectivo de personas con discapacidad” y declaró que “en la última jornada de este tema se trató cómo se abordaba la discapacidad en las redes sociales y los mensajes solían ser negativos, con penas, con tristeza... Había pocos de éxito”. Por tanto, para verificar esta hipótesis, se ha analizado el grado de cumplimiento de las normas de estilo en una muestra de doscientas noticias publicadas en periódicos digitales.

Tras una observación preliminar a nivel de persona usuaria/lectora de medios, se ha establecido la segunda hipótesis, más centrada en el estatus de la noticia —conferido según su categorización en las secciones del periódico— que establece que la sección en la que predomina esta información es la correspondiente a sociedad. El director general de Servimedia, José Manuel González, en la entrevista de investigación realizada para el presente artículo científico —y que se desglosará más adelante en el apartado de metodología—, expuso que “tradicionalmente, la discapacidad ha venido englobada bajo el lema social. En discapacidad se habla de personas y automáticamente en todas las redacciones ha ido a parar a sociedad”. Por otro lado, la redactora de la Agencia EFE Ana Rodrigo ha confirmado que estas noticias se suelen englobar en la sección de sociedad porque “en la sección de sociedad se habla de colectivos, vecinos, mayores, mujeres...”.

La tercera hipótesis plantea que los medios nacionales publican más noticias sobre discapacidad que los locales y regionales. En tanto que se presupone que estos medios, dirigidos a públicos más generales y que cuentan con una mayor popularidad y cifras de audiencias, han de contar con una representación mayor de todos los colectivos, incluyendo colectivos más minoritarios como lo son las personas con discapacidad.

2. Marco teórico

Uno de los pilares fundamentales sobre los que se basa el marco teórico de la presente investigación son los estudios sobre la influencia de los medios de comunicación masivos y los estudios de la representación, con un especial interés en cómo la creación de una determinada representación sobre un colectivo minoritario puede dar lugar a conductas discriminatorias hacia ese colectivo por parte del público.

Estas ramas de investigación tienen sus orígenes en la denominada Escuela de Birmingham, nacida en 1964 con la creación del Center of Contemporary Cultural Studies (CCCS), que fomentó la proliferación de un conjunto de estudios desarrollados desde diferentes perspectivas que ponían de manifiesto la necesidad de “abordar el estudio de la cultura propia como un terreno de análisis conceptualmente importante, pertinente y teóricamente fundado” (Quirós, 2003: 1). Para ello, uno de los focos de atención fue la investigación sobre la influencia de los medios de comunicación de masas (*mass media studies*) en la opinión pública y en la conformación del imaginario colectivo y la cultura de la sociedad de posguerra.

Los estudios sobre la representación han sido abordados, entre otros autores, por Stuart Hall, que sustituyó a Richard Howard en la dirección del CCCS. Este autor, interesado en los procesos de recepción y decodificación de los mensajes mediáticos por parte de las audiencias, definió la representación como “una parte esencial del proceso por el cual el significado es producido e intercambiado entre miembros de una cultura” (Hall, 1997:15). El significado nos proporciona un sentido de nuestra propia identidad, de quiénes somos y a qué pertenecemos (Spivak, citada en Rodríguez, 2006: 40); por lo tanto “está relacionado con las cuestiones de cómo es usada la cultura para demarcar y mantener la identidad dentro de un grupo y con relación a otros” (Hall, 1997: 3).

Estas definiciones concuerdan con el efecto excluyente que podría tener una determinada información sobre el colectivo de personas con discapacidad (‘los otros’) en relación a aquellas sin discapacidad (‘noso-

tros’). De hecho, la importancia del lenguaje como objeto de configuración de la realidad (Balas, 2006: 318; García, 2006: 1) es un elemento clave para el estudio de la representación de los colectivos, como sucede en el caso de los recientes estudios sociales feministas sobre la cosificación de la mujer y su papel pasivo/ activo en el contexto histórico (Fernández, 2004; Garro, 2011). En la *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación* (Hernández y Peñas, 2019), se especifica la necesidad de desterrar del uso periodístico “vocablos impropios o vejatorios tales como discapacitado, minusválido, retrasado, oligofrénico, incapacitado, inválido, tullido, lisiado, imposibilitado, impedido, subnormal, loco o trastornado” (Hernández y Peñas, 2019: 58).

Gayatri Spivak, en su libro *¿Pueden hablar los subalternos?* (citado en Rodríguez, 2006), hace otra referencia al concepto de representación —en este caso, orientado al postcolonialismo— definiéndolo como “el retrato que de un sujeto se hace y con el significado que su existencia adquiere”. Además, también comprende la representación desde una segunda perspectiva en la que se entiende como “el papel ejercido por una persona que asume los intereses de otros y habla en nombre de ellos ante el Estado”. Esta última definición encaja con la labor que ejercen los medios de comunicación, entre ellos, la prensa digital.

En resumen, podemos establecer que una mala representación de las personas con discapacidad, por parte de los medios de comunicación, puede influir en su exclusión social.

Este estudio también encuentra sus bases en las investigaciones sobre la influencia de los medios de comunicación de masas en los comportamientos sociales, aplicado a la representación social de las minorías. En este sentido, Bernadette Califano (2015: 61-79) indica que “los medios de comunicación son constructores de la actualidad política y participantes de conflictos políticos en un doble sentido: tanto desde la influencia que puedan ejercer a través de las noticias sobre la opinión pública en general y sobre la élite política en particular, como desde las negociaciones extraperiodísticas que los dueños y operadores de los medios puedan mantener con otros actores para influir en el proceso de toma de decisiones políticas”.

La teoría de cultivo propone un proceso de identificación de la realidad del mundo con la realidad televisiva. De acuerdo con la obra “Sociología de la comunicación” de Antonio Lucas Marín *et al.* (2003), los grandes espectadores de televisión —los que pasan más de cuatro horas diarias viéndola— perciben a través de ese medio una realidad que difiere del mundo auténtico tanto en el contenido de los hechos como en los papeles sociales, entre los que se incluye la representación de minorías (Marín *et al.*, 2003: 234), dentro de las cuales podríamos considerar a la discapacidad. Se llega a la conclusión de que estas audiencias tienden a pensar que esta realidad televisiva es similar a la realidad auténtica. En cualquier caso, hay que tener en cuenta que ni todos los mensajes que aporta la televisión —ni otros medios— están homogeneizados, ni todos los individuos tienen un contacto equivalente con la realidad social (Marín *et al.*, 2003: 237).

Aunque esta teoría se ha confeccionado pensando en el medio televisivo, se aplicará el presente modelo a la prensa digital, al considerarse un medio con la suficiente entidad como para crear una imagen propia del mundo. Un ejemplo de esto podría ser la capacidad de viralización de noticias reales y *fake news* (noticias deliberadamente falsas) presentada por los medios *online*. Estos aportan como valor añadido una facilidad mayor que los medios tradicionales para compartir contenidos. De este modo, se puede afirmar que “la agenda de la ciudadanía está elaborando nuevos canales de influencia en el ámbito digital” (Magallón, 2018: 274).

En una línea semejante a la teoría del cultivo, Health y Bryant respaldan la teoría de la socialización, que pone el énfasis en que una elevada exposición a los medios enseña a los receptores los comportamientos que se consideran adecuados, por ejemplo, el aprendizaje de los roles de género o la estereotipificación de determinadas minorías (Marín *et al.*, 2003: 237), incluido el colectivo de personas con discapacidad, o la percepción del fenómeno migratorio desde una perspectiva negativa (García, 2007: 27), entre otros.

Pero si las teorías del cultivo y de la socialización explican cómo los medios influyen en la realidad, se hace imprescindible describir qué es esa 'realidad'. El sociólogo alemán Niklas Luhmann defiende que "en la vida cotidiana se presupone que el mundo es como es, y que la diversidad de opiniones es resultado de perspectivas, experiencias y recuerdos subjetivos" (Luhmann, 2000: 111), haciendo hincapié en que las ciencias sociales solo admiten un relativismo histórico, étnico o cultural. En consonancia con las teorías de Health y Bryant, Luhmann expone que los medios tratan de configurarse como una 'inteligencia moral' que represente los valores de una determinada sociedad y establezca quiénes son los buenos y quiénes son los malos (Luhmann, 2000: 114).

Además de los estudios culturales y los estudios de representación y la identificación, es importante tener en cuenta estudios sobre la propia discapacidad. Aunque la mayoría se refieren a cuestiones de índole médica y/o terapéutica, también existen ciertos estudios sobre la imagen asociada a las personas con discapacidad. Loles Díaz Aledo publicó en 2007 el estudio *La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Cómo lograr una presencia más adecuada*, tras haber analizado durante quince días un periódico regional por cada comunidad autónoma, a excepción de Madrid, y diez emisoras regionales que consideró representativas. Las conclusiones de dicha investigación estaban más orientadas a los intereses informativos de las personas con discapacidad y a la elaboración de una serie de normas para el tratamiento informativo de la misma (Díaz, 2007).

Por otra parte, ya en 1986, Pablo del Río realizó un análisis de los contenidos de la información sobre las personas con discapacidad en la prensa general y comparó los resultados con los obtenidos en otros medios de comunicación. Entre sus conclusiones, destaca la existencia de tonos 'paternalistas', contenidos destinados a generar lástima en el espectador y posturas marginadoras (Del Río, 1986: 90), poniendo el énfasis en los aspectos negativos o limitativos de las discapacidades (Del Río, 1986: 94).

También se ha tenido en cuenta el estudio *Percepción de la imagen de las personas con discapacidad por los profesionales de los medios de comunicación* publicado por la Fundación ONCE y dirigido por Mariano Cebrián (2010), que llega a la conclusión de que la presencia de las personas con discapacidad en los medios de comunicación "no se corresponde con la realidad social, y esta discriminación constituye un obstáculo muy importante, ya que una mayor presencia en los medios contribuye a que se consolide la integración" (Cebrián, 2010: 4). Además, indica que los ciudadanos con discapacidad, al aparecer en los medios, asumen un papel representativo de su discapacidad (Cebrián, 2010: 5).

Esta idea subyace en la confección de uno de los indicadores del presente estudio, que ha tratado de categorizar las doscientas noticias en aquellas que tuvieran como protagonistas a colectivos y las que fueran protagonizadas por un individuo.

Desde el estudio de las expectativas que tienen las personas con discapacidad sobre los medios audiovisuales (Utray *et al.*, 2010) hasta la investigación sobre la accesibilidad a los mismos (Orero *et al.*, 2009;

Bariffi *et al.*, 2008), se ha comprobado la importancia que los medios de comunicación tienen para la creación de las identidades y las relaciones interpersonales. En este contexto, investigadores como Juan Antonio Cortés-Fuentes y Beatriz Correyero-Ruiz (2017: 56) opinan que el acceso a los medios tradicionales como la televisión, la radio y la prensa en papel por parte de las personas con discapacidad es muy limitado.

Las nuevas tecnologías de la comunicación han posibilitado el desarrollo de Internet como medio de intercambio informativo, abriendo el camino para el desarrollo de la sociedad digital (Terceiro, 1996). En este contexto sociocultural, la investigadora Marie-Christine Moreau (2005: 584) sugiere que la prensa digital, al ocupar una posición intermedia entre la información, la comunicación y la diversión, conecta mejor con las audiencias.

El ciberperiodismo no ha terminado con la prensa escrita, pero ha tenido un éxito que ha influido en detrimento del resto de medios de comunicación tradicionales. Periódicos como El País, El Mundo, La Razón o ABC se han visto obligados a ofrecer informaciones en formato digital para poder competir con medios genuinamente digitales como eldiario.es. Todos ellos han sido analizados en la presente investigación.

3. Método

La investigación se ha basado en una triangulación metodológica que ha incluido análisis bibliográfico, análisis cuantitativo de doscientas noticias de prensa digital y entrevistas con fuentes expertas.

Las entrevistas previas han servido para encauzar la investigación y las posteriores para canalizar y contrastar las conclusiones del estudio y su discusión. En cuanto a la muestra elegida —los participantes seleccionados para ser entrevistados—, la primera aportación utilizada en el marco de este estudio ha correspondido Jesús Ángel Celada López, director del Real Patronato sobre Discapacidad durante el turno de preguntas de su conferencia ‘Las políticas de la discapacidad en España’ del 20 de febrero de 2019 en la Universidad Carlos III de Madrid. De forma previa al análisis cuantitativo, se entrevistó a Belén Ruiz, responsable del Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA), en un encuentro que ayudó a asentar nichos de interés del colectivo que fueron de gran utilidad a la hora de establecer los indicadores que se desarrollarán en el siguiente punto. Posteriormente se entrevistó a Ana Rodrigo, redactora de Asuntos Sociales en la Agencia EFE; José María Prieto, director del gabinete de comunicación de la ONCE, y José Manuel González, director general de Servimedia, cuyos comentarios han sido encauzados a la elaboración de las conclusiones y la discusión de esta investigación. La metodología de las entrevistas, por tanto, se ha basado en la realización de entrevistas de tipo semiestructurado y presencial.

Con la revisión documental como referencia y fuente de consulta constante, el grueso del trabajo se ha referido a una investigación cuya herramienta principal ha sido el buscador de Google que, pese a no aportar resultados estadísticamente representativos, presenta la ventaja de lograr una aproximación más cercana al punto de vista de las audiencias que consumen información a través de esta vía. El periodo de tiempo

abarcado han sido los meses de abril y mayo de 2019. Si bien es cierto que el algoritmo de Google también ha presentado noticias anteriores a dichos meses, se trata de datos aislados.

Google es la página web más popular y el motor de búsqueda más utilizado a nivel mundial. Según los datos de la consultora NetMarket Share correspondientes al año 2017, Google supera con creces la mayoría absoluta en el mercado de navegadores online gracias al 58,64 % que disfruta Chrome, casi tres veces más que el 18,95 % de Internet Explorer o el 11,79 % de Firefox. Esta es la razón por la que se ha utilizado este navegador y no otros. En aras de evitar la influencia del llamado efecto de la “burbuja de filtro” (Pariser, 2011) —por el cual los algoritmos de los sitios web y las *cookies* proporcionan contenido personalizado a cada usuario—, para este estudio se utilizó un ordenador nuevo al que se le instaló Google Chrome.

El siguiente paso ha consistido en analizar doscientas noticias sobre discapacidad publicadas en la prensa española, posicionadas en el buscador de Google en función de su popularidad (mayor número de búsquedas de los usuarios). El término introducido en la barra de búsqueda ha sido la palabra ‘discapacidad’. La búsqueda se ha filtrado seleccionando únicamente los enlaces a medios de prensa digital, incluyendo en el análisis todos los resultados obtenidos por orden de búsqueda. Estas noticias se han seleccionado y categorizado en función de los siguientes criterios, conforme a los cuales se ha creado una tabla de indicadores (Tabla 1).

Estos indicadores han servido para la categorización de las noticias. Los resultados derivados de esta segunda fase de la investigación han sido debatidos y contrastados con personalidades del mundo de la comunicación relacionados con entidades afines al colectivo de personas con discapacidad.

Es necesario tener en cuenta que, para que los resultados de la aplicación del método puedan ser extrapolables, es recomendable que el presente estudio sea realizado de forma periódica —preferiblemente de forma anual— para poder realizar una serie de comparativas pertinentes en el futuro que permitan comparar la evolución de la representación de las personas con discapacidad en la prensa digital nacional con una mayor precisión y exactitud.

Tabla 1. Criterios de clasificación de las noticias seleccionadas

Medio emisor	Para averiguar si los periódicos digitales con más noticias sobre discapacidad son también aquellos con un mayor número de lectores.
Género periodístico	Se han categorizado las noticias en géneros informativos (información y reportaje objetivo), géneros interpretativos (reportaje interpretativo y crónica) y géneros de opinión (artículo o comentario), conforme a la teoría normativa de los géneros periodísticos acuñada por José Luis Martínez Albertos en 1989. Esta teoría surge por la extrapolación de la teoría clásica de los géneros literarios (Martínez-Hernando, 1998: 51-60) derivados de la tradición europea y anglosajona (Parratt, 2001).
Sección	Cuantificación de las secciones en las que se publican más noticias sobre discapacidad.
Fuente	Para estudiar de dónde proviene la información sobre discapacidad.
Tipo de discapacidad	Se ha acotado la clasificación en discapacidades físicas, sensoriales, intelectuales ² , psicosociales, enfermedad mental ³ o no indicado ⁴ .
Discapacidad predominante	En aras de conocer cuál es la discapacidad más mediática en prensa digital.
Número de protagonistas	Se pretende comprobar el número de noticias que tienen un protagonista colectivo o uno individual, que puede o no ser utilizado como personaje representante de su discapacidad (Cebrián-Herreros, 2010: 5).
Sexo de los protagonistas	Masculino o femenino.
Enfoque	Se ha analizado la dualidad entre las noticias con enfoque positivo ⁴ y negativo ⁵ , además de los teletipos de carácter neutro. La cuarta categoría será el punto de vista reivindicativo, puesto que muchas de las noticias sobre personas con discapacidad en los medios de comunicación versan sobre la reivindicación de derechos y la denuncia social (Fernández, 2017: 19).
Nivel de cumplimiento de la <i>Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de la comunicación</i> (Hernández y Peñas, 2019)	Se ha elegido utilizar este manual como un referente por ser el más reciente en su materia de los publicados en España y por la credibilidad que le otorga haber sido publicado por el Real Patronato sobre Discapacidad y aceptado por entidades privadas íntimamente relacionadas con este colectivo, como Servimedia u ONCE. Concretamente, se han atendido a las instrucciones aportadas en el apartado “El lenguaje correcto para cada tipo de discapacidad” (Hernández y Peñas, 2019: 49-77).

Fuente: elaboración propia.

2. El Real Decreto 1972/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de minusvalía. Dicho texto legislativo divide los tipos de discapacidades en tres grupos: discapacidades físicas, intelectuales y sensoriales (visual y auditiva).

3. Desde 2008, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas reconoció a las personas con discapacidad mental o psicosocial.

4. Entendiendo el término ‘positivo’ desde su quinta definición por el Diccionario de la Real Academia Española: “Optimista, inclinada a ver el aspecto favorable de las cosas”.

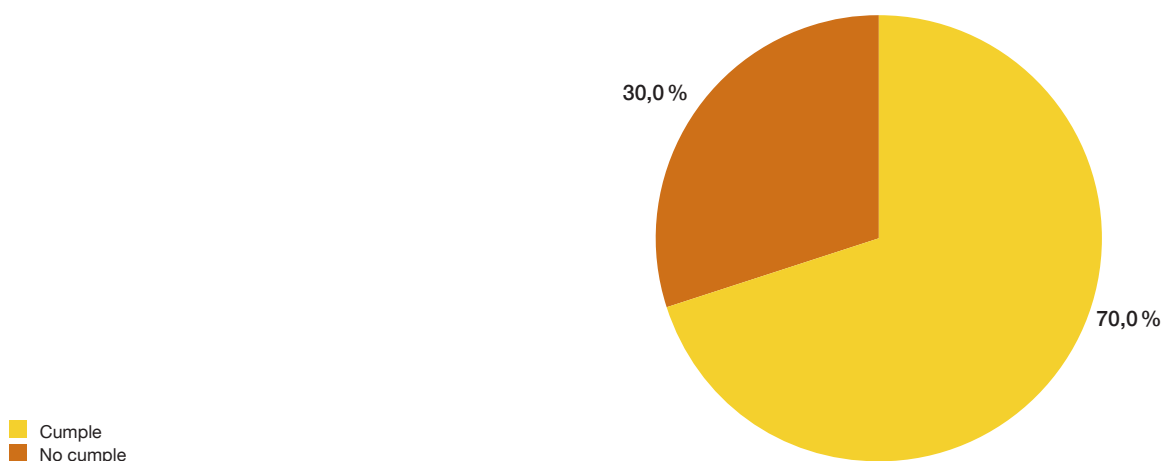
5. Entendiendo el término ‘negativo’ desde su quinta definición por el Diccionario de la Real Academia Española: “Pesimista, inclinada a ver el aspecto desfavorable de las cosas”.

4. Discusión de resultados

Los resultados no son estadísticamente concluyentes, pero sí son representativos en cuanto a que permiten elaborar una aproximación al tipo de información obtenida por las personas receptoras/lectoras que busquen datos en la prensa digital.

En primer lugar, se ha refutado la hipótesis de partida de que las noticias publicadas en prensa que incluyen a personas con discapacidad no cumplen las normas de la *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación* (Hernández y Peñas, 2019). Se ha comprobado que la mayoría de las informaciones digitales analizadas, el 70 %, cumplen con las indicaciones de dicha guía. Asimismo, todos los entrevistados coinciden en que la situación de la discapacidad en los medios de comunicación está mejorando paulatinamente, aunque todavía no se puede hablar de una completa normalización.

Gráfico 1. Número de informaciones analizadas que cumplen la guía



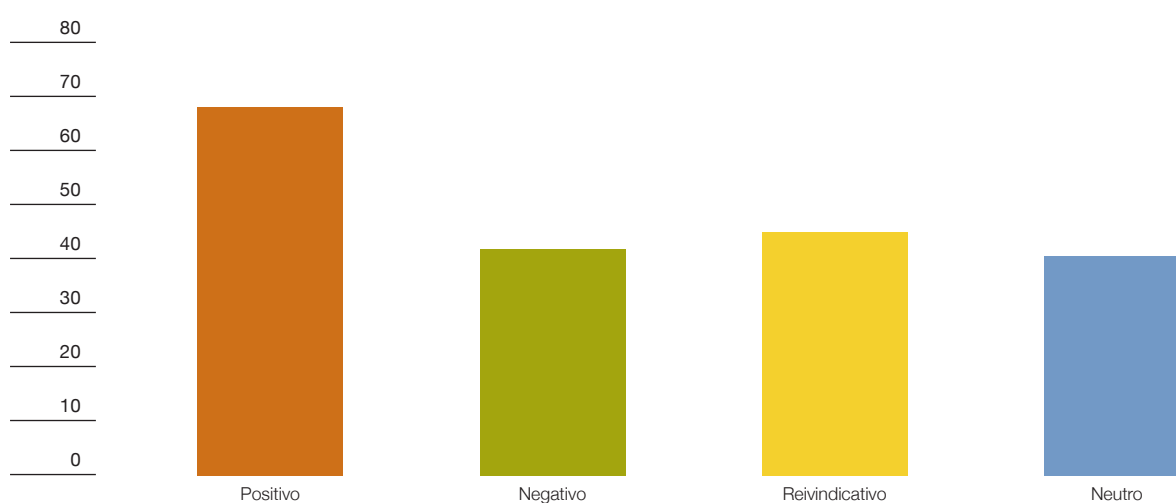
Fuente: elaboración propia.

Dentro del 30 % de las noticias analizadas que no cumplen la guía, hay medios que deben su falta a un uso del lenguaje que la guía considera inapropiado, por ejemplo, utilizando el término “minusválido” en lugar del de “persona con discapacidad”; o dotando de carga negativa a la discapacidad mediante la utilización de verbos como “padece una discapacidad” en lugar de “tiene una discapacidad” (Hernández y Peñas, 2019: 56). Ana Rodrigo indica que “EFE es muy cuidadosa con el lenguaje en general e inclusivo, en particular”, y que en la redacción de noticias e informaciones siempre se tiene en cuenta “hacerlo con el respeto máximo hacia las personas y colectivos a los que nos referimos”. En este caso, los entrevistados han coincidido en distintos niveles con la necesidad del uso del lenguaje inclusivo.

También se cometen faltas relacionadas con la utilización de estereotipos —la persona con discapacidad con una imagen heroica (Hernández y Peñas, 2019: 13) o, su contrario, la persona con discapacidad como

representación del sufrimiento— o la búsqueda del sensacionalismo a través de representaciones dramáticas (Hernández y Peñas, 2019: 62). El análisis ha contado con un indicador para medir el tono de las noticias y comprobar si realmente este tratamiento negativo tiene un uso generalizado. En contra de esta postura, los resultados han mostrado que la mayoría de las informaciones sobre discapacidad analizadas tenían un carácter positivo, si bien el número de noticias negativas, reivindicativas y neutras está bastante equilibrado.

Gráfico 2. Tono de las informaciones analizadas



Fuente: elaboración propia.

Dentro del 30 % de noticias que no cumplen la guía, también se han encontrado ciertos casos que podrían entrar en conflicto con la necesidad de “evaluar si la mención explícita a la discapacidad es o no relevante para la enjundia de la información, en especial en el titular” (Hernández y Peñas, 2019: 59). Los expertos consultados al respecto en las entrevistas han coincidido en el peligro que tiene poner en el titular que el autor de unos hechos delictivos tenga discapacidad, puesto que se puede producir una asociación entre discapacidad y conductas delictivas que provoque una generalización en detrimento de la imagen pública del colectivo con discapacidad. Sin embargo, no resulta tan sencillo señalar si en la noticia en la que la víctima es la que tiene discapacidad es conveniente o no aportar dicho dato en el titular, aunque coinciden en que es relevante en el cuerpo de la noticia.

Además, un mismo medio tiene noticias que cumplen la guía y otras que no. José Manuel González (Servimedia) y José María Prieto (ONCE) están de acuerdo en que se debe a que cada noticia depende de un periodista y los estilos literarios de la plantilla de trabajadores de la redacción no siempre están unificados por las guías y manuales de estilo. Señalan que los flujos de información de las redacciones son difíciles de controlar incluso por la figura del redactor jefe, debido a la enorme cantidad de noticias y al poco tiempo del que se dispone.

Por otro lado, en cuanto al análisis de las fuentes principales de las informaciones, el 38 % provenían de notas de prensa y actos organizados por entidades directamente relacionadas con la discapacidad. Dentro

de estas instituciones, la que ha contado con más contenidos relacionados ha sido el CERMI (21 noticias), seguido de la ONCE (8 noticias). Estas entidades influyen en que estos medios traten las temáticas que les son afines. José María Prieto (ONCE) reflexiona acerca de una tendencia de los medios a reproducir notas de prensa en lugar de buscar sus propios contenidos más allá de los temas políticos y económicos, pero reconoce que este hecho beneficia a instituciones como la suya, puesto que les permite obtener un mayor impacto mediático con sus noticias.

Tabla 2. Noticias provenientes de entidades relacionadas con la discapacidad

ONCE	8 noticias
CERMI	21 noticias
COCEMFE	5 noticias
Plena Inclusión	7 noticias
Somos diversos	2 noticias
Otros	33 noticias

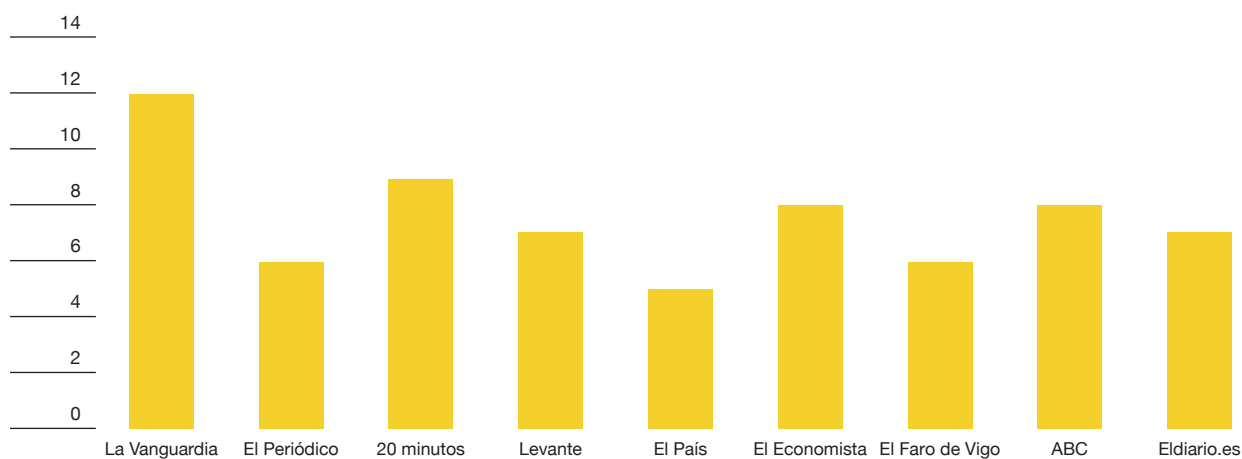
Fuente: elaboración propia.

Las agencias de noticias también son fuente de contenidos sobre discapacidad para prensa local y nacional. La Agencia EFE y Servimedia son citadas como fuente informativa en 30 de las noticias analizadas (15 y 15 cada una). Europa Press en 8 noticias. La mayoría de los periódicos analizados con un mayor número de noticias sobre discapacidad, citan a las agencias como fuentes en algunas de esas informaciones, tal y como se muestra en la tabla 3. Las aportaciones de Servimedia son las que más coinciden con la Guía de estilo. José Manuel González (Servimedia) destaca que esta agencia nació con el objetivo de dar visibilización y normalización al colectivo de personas con discapacidad.

Centrándonos en los propios medios que comparten las informaciones, los diarios analizados que más noticias sobre discapacidad comparten son La Vanguardia, 20 Minutos, El Economista y ABC. Este dato nos aporta información sobre cuáles son los medios que más información relacionada con las personas con discapacidad comparten o que están mejor posicionados en términos de SEO. En cualquier caso, son estos medios y sus noticias las que tienen mayor probabilidad de alcanzar audiencias más amplias y, por tanto, su visión sobre la discapacidad será la que compartan con sus lectores y lectoras.

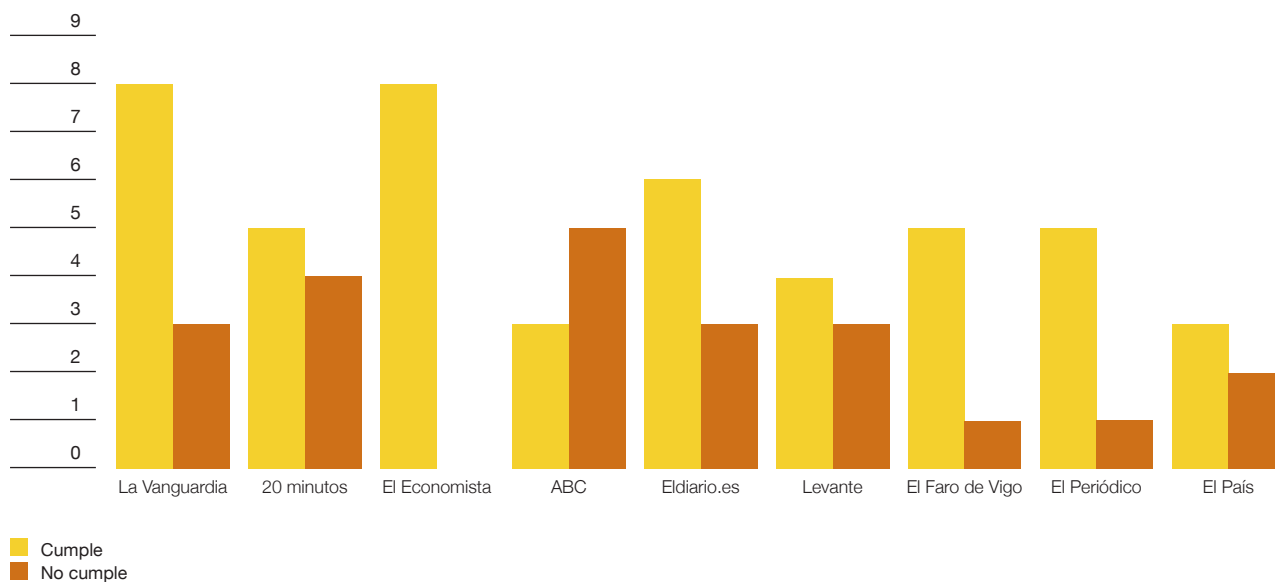
Por otra parte, el gráfico 4 permite establecer una comparativa entre las noticias sobre discapacidad publicadas por un mismo medio. Podría esperarse que por ser informaciones publicadas y escritas por profesionales de una misma redacción, respondieran a criterios estandarizados y uniformes, sin embargo, se perciben fuertes discrepancias entre noticias que cumplen y que no cumplen con la Guía. De acuerdo con los datos, El Economista es el medio de prensa digital con mayor número de noticias sobre discapacidad que, además, cumplen la Guía de estilo. Es necesario destacar que todas las informaciones analizadas de este diario citan como fuente a Servimedia.

Gráfico 3. Diarios con mayor número de noticias sobre discapacidad



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 4. Nivel de cumplimiento de la guía de los periódicos con mayor número de noticias sobre discapacidad



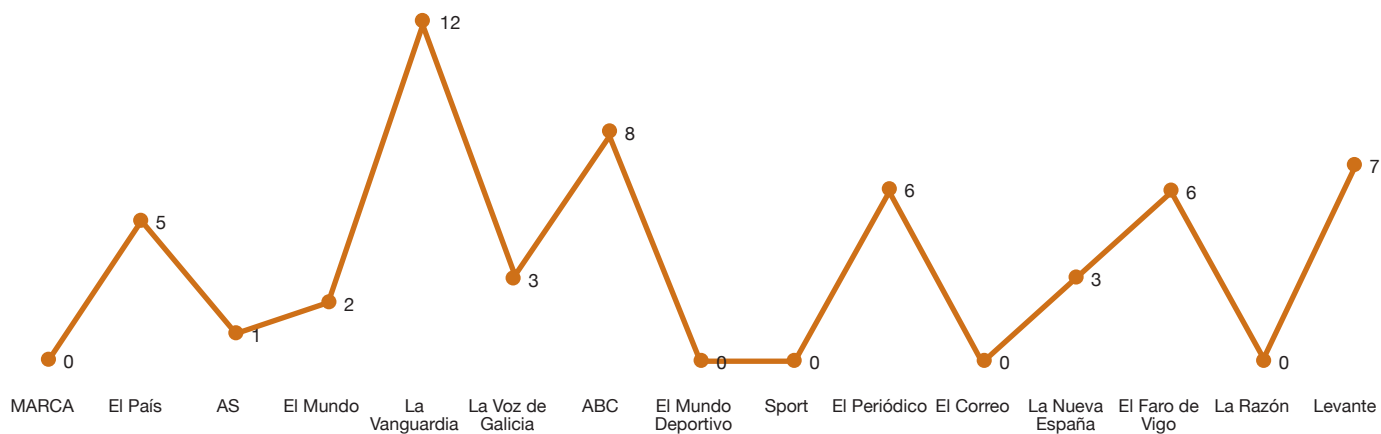
Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Periódicos con mayor número de noticias sobre discapacidad en relación al uso de agencias como fuentes

		Cumplen	No cumplen	Agencia	
La Vanguardia	12	8	3	10	EFE y Europa Press
20 Minutos	9	5	4	3	Europa Press
El Economista	8	8	0	8	Servimedia
ABC	8	3	5	2	EFE
Eldiario.es	7	6	1	1	EFE
Levante	7	4	3	1	Europa Press
El faro de Vigo	6	5	1	0	
El Periódico	6	5	1	1	EFE
El País	5	3	2	1	Europa Press

Fuente: elaboración propia.

Teniendo en cuenta los diarios analizados por Statista en su estudio *Número de lectores diarios de los principales periódicos españoles en 2018* (en miles de lectores), merece la pena contabilizar el número de noticias sobre discapacidad publicadas por la prensa más leída, en su formato digital. Los diarios que coinciden entre los más leídos y los que más noticias sobre discapacidad han presentado han sido La Vanguardia (12 noticias), ABC (8), Levante (7), El faro de Vigo (6) y El País (5).

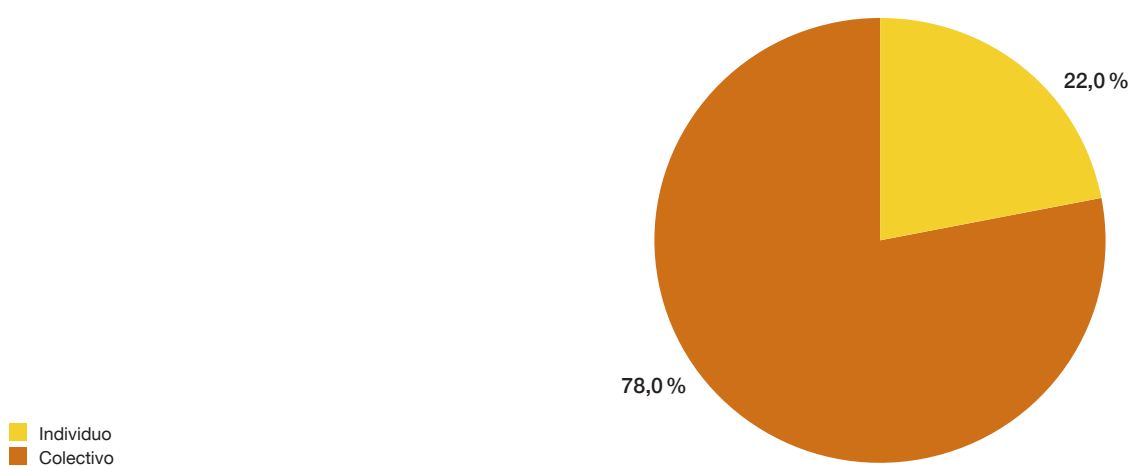
Gráfico 5. Número de noticias sobre discapacidad en los diarios con mayor audiencia (ordenados de mayor a menor número de suscriptores)

Fuente: elaboración propia con datos de Statista.

En esta primera parte de la discusión de resultados se ha puesto el foco en el cumplimiento de la guía y en el origen de las informaciones. A continuación, se profundizará en el perfil de los protagonistas de estas noticias analizadas, es decir, las personas con discapacidad retratadas en la información.

La gran mayoría de las noticias sobre discapacidad (78 %) se refieren a colectivos de personas con discapacidad —en general o discapacidades concretas— y a sus actos, movimientos o reivindicaciones. Solo el 22 % de las noticias sobre discapacidad tienen a individuos como protagonistas.

Gráfico 6. Número de protagonistas de las informaciones analizadas



Fuente: elaboración propia.

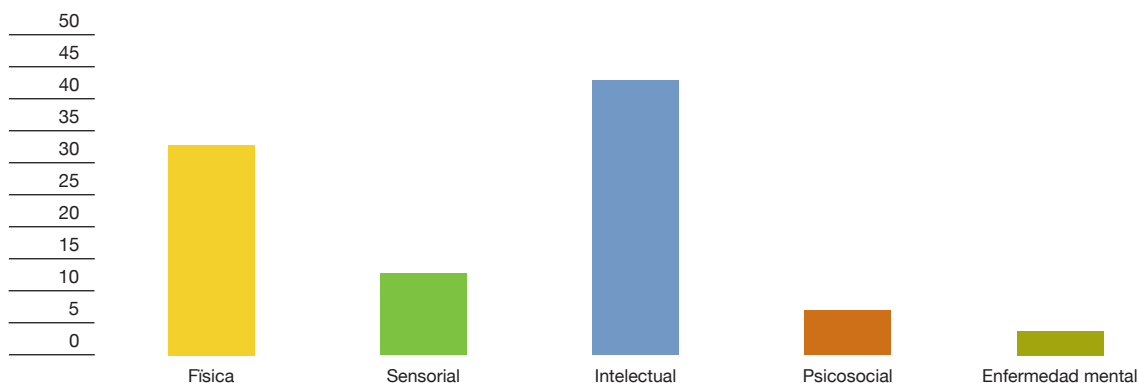
Los datos han respaldado a Mariano Cebrián en su apunte de que “cuando estas personas aparecen en los medios audiovisuales, generalmente lo hacen desempeñando un papel representativo de su discapacidad” (2010: 5). Pocas noticias tienen a protagonistas individuales, y en estos casos, aparecen para convertirse en ‘embajadores’ de su discapacidad o para protagonizar noticias —generalmente negativas— relacionadas con sucesos. Dentro de las informaciones analizadas, dos noticias que se repiten en varios medios son las relacionadas con las elecciones del 28 de abril de 2019 en las que, por primera vez, pudieron votar aproximadamente 100.000 españoles con discapacidad intelectual; y noticias relacionadas con la celebración del 3 de mayo, primer Día Nacional de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En ambos casos, los reportajes elaborados al respecto presentaban el día a día de individuos con discapacidad para ilustrar —y generalizar— la rutina de las personas con el mismo tipo de discapacidad.

Por otro lado, la mayoría de las discapacidades representadas en las informaciones han sido de tipo intelectual (43 noticias), seguidas de las discapacidades físicas (33), las sensoriales (13), psicosociales (7) y enfermedad mental (4). Las discapacidades más nombradas han sido la movilidad reducida (12 informaciones), el síndrome de Down (7), trastorno del espectro autista y síndrome de Asperger (3), lesión medular (3) y parálisis cerebral (2). Esto significa que el tipo de discapacidad más abordada por las noticias analizadas ha sido la discapacidad intelectual.

Sin embargo, retomando información del párrafo anterior, en el lapso de tiempo del que se ocupa el estudio tuvieron lugar las primeras elecciones en las que pudieron votar los españoles con discapacidad intelectual. Este hecho puede haber alterado los datos ofrecidos y haberles restado representatividad. José Manuel González (Servimedia) y José María Prieto (ONCE) opinan que este flujo de información es una fluctuación anómala y comparten la hipótesis de que la discapacidad física y la sensorial están más normalizadas en la prensa digital.

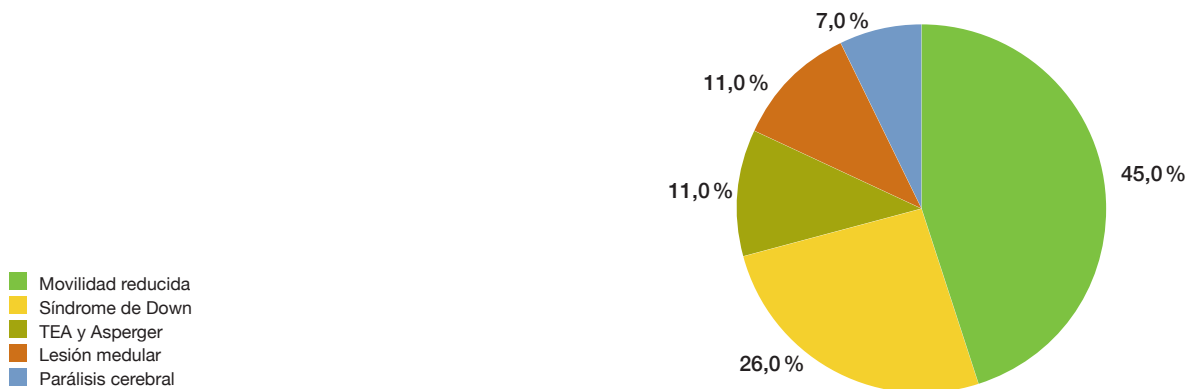
La enfermedad mental discapacitante ha resultado la menos representada en la muestra analizada. Este resultado coincide con las declaraciones aportadas por Belén Ruiz (CESyA), que comentaba en la fase de entrevistas que “la enfermedad mental está completamente discriminada (...) porque son discriminadas incluso por otras personas con discapacidad”. Esto puede ser debido a que ha empezado a ser analizada muy recientemente, y supone un gran esfuerzo “entenderla más allá de su sintomatología dada la permanencia de creencias y conceptos equivocados que entorpecen la diferenciación entre enfermedad y discapacidad” (Cruz *et al.*, 2011: 179).

Gráfico 7. Tipos de discapacidades más nombradas en las informaciones analizadas



Fuente: elaboración propia.

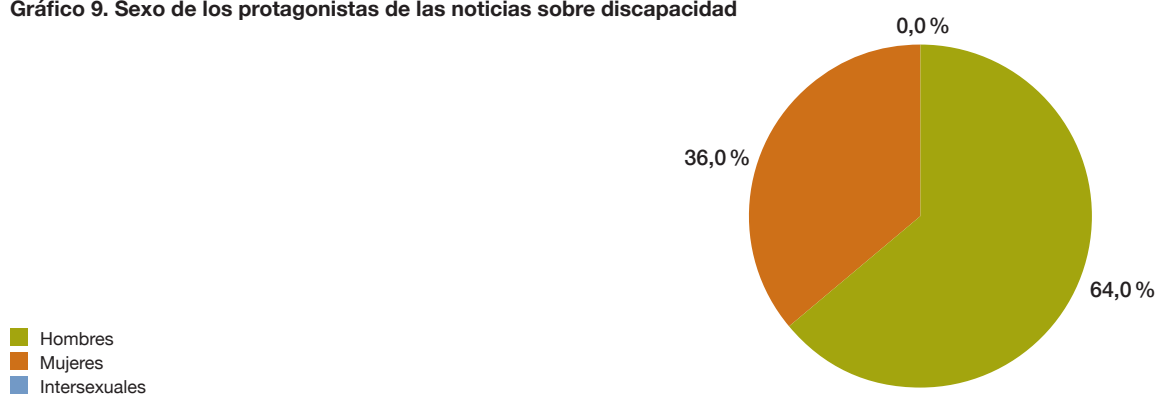
Gráfico 8. Discapacidades concretas más nombradas en las informaciones sobre discapacidad analizadas



Fuente: elaboración propia.

En cuanto a las características de los protagonistas de las noticias analizadas, más allá del tipo de discapacidad, existe una brecha de género en la representación de las mujeres con respecto a los hombres. Aproximadamente 2 de cada 3 informaciones en las que se menciona el sexo de las personas participantes, tienen a hombres como protagonistas, lo cual contrasta con las opiniones de Ruiz Mezcua, que opinaba que no existía una brecha en este sentido. Asimismo, dentro del tercio restante protagonizado por mujeres hay noticias relacionadas con actos de protagonismo colectivo que reivindican la presencia de la mujer con discapacidad.

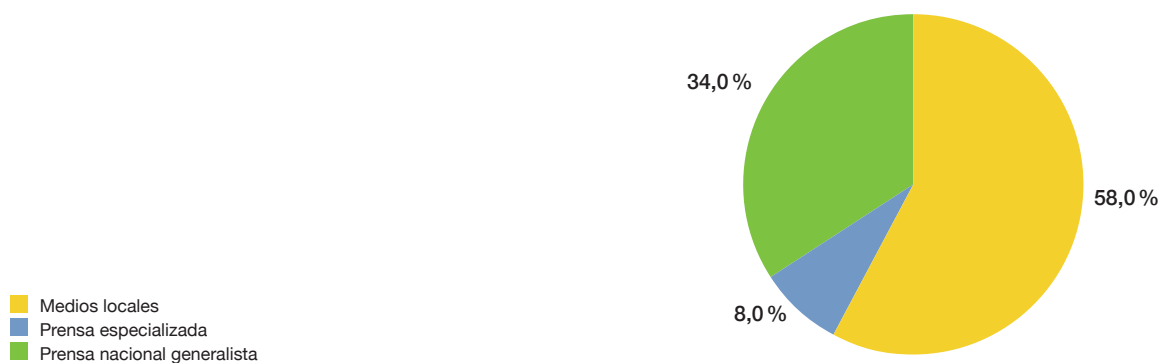
Gráfico 9. Sexo de los protagonistas de las noticias sobre discapacidad



Fuente: elaboración propia.

También se ha refutado la hipótesis de que los periódicos nacionales son los que publican más noticias sobre discapacidad. La prensa digital local y los suplementos locales de la ‘gran prensa’ —la que presenta un mayor índice de lectores— son los más concienciados con la elaboración de noticias de índole social, entre las que se encuentran aquellas sobre discapacidad, aunando el 58 % de las informaciones analizadas. En segundo lugar, encontramos a la prensa nacional digital generalista (34 %) y, en tercer lugar, a la prensa especializada (8 %).

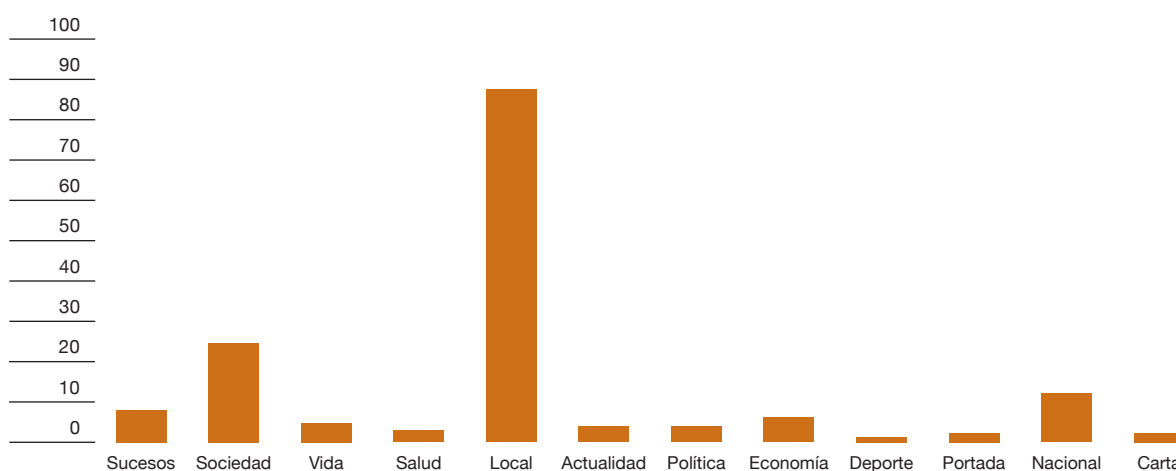
Gráfico 10. Procedencia de las informaciones analizadas. Tipo de medio de prensa digital



Fuente: elaboración propia.

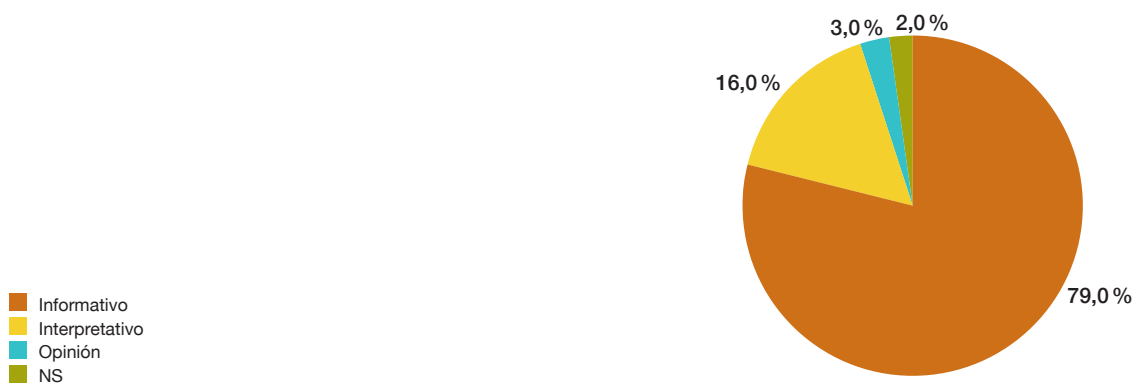
Por otro lado —obviando las secciones locales, que se incluyen en el punto anterior—, se confirma la hipótesis de que la sección generalista que más noticias sobre discapacidad aglutina es la de sociedad. Ana Rodrigo (EFE), José María Prieto (ONCE) y José Manuel González (Servimedia) coinciden en que existe una tradición de aglutinar las informaciones de tipo social y las referentes a colectivos en esta sección, aunque señalan que esta regla tiene sus excepciones.

Gráfico 11. Secciones en las que aparece representada la discapacidad



Fuente: elaboración propia.

Gráfico 12. Género periodístico de las informaciones analizadas



Fuente: elaboración propia.

También se ha comprobado que el género periodístico predominante en el trato de la información sobre discapacidad es la noticia. El 79 % de la información proveniente de los medios de prensa digital analizados eran noticias, seguidas de un 16 % de géneros interpretativos (reportaje interpretativo, crónica y entrevistas) y un 3 % de opinión (cartas de los lectores y artículos de opinión). Este dato concuerda con el presentado

por el *Informe Anual de la Profesión Periodística 2018* de la Asociación de la Prensa de Madrid, que expone que los contenidos más demandados para los periodistas son las noticias y los reportajes, seguidos de entrevistas y dejando, en último lugar, artículos de opinión (Hernández y Palacio, 2018: 17). Este dato muestra que, en el aspecto de la correspondencia de los géneros periodísticos, las noticias sobre discapacidad concuerdan con aquellas que no mencionan la discapacidad.

5. Conclusiones

La mayoría de las noticias analizadas cumplen con los códigos deontológicos y con la *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación* (Hernández y Peñas, 2019). Se ha refutado la hipótesis de partida de que las noticias publicadas en prensa que incluyen a personas con discapacidad no cumplen las normas. Se ha comprobado que la mayoría de las informaciones digitales analizadas (el 70 %) cumplen con las indicaciones de la Guía de estilo. Además, todos los entrevistados coinciden en que la situación de la discapacidad en los medios de comunicación está mejorando paulatinamente, aunque todavía no se puede hablar de una completa normalización. El artículo 20 de la Constitución, que regula “el derecho a comunicar o recibir libremente información veraz por cualquier medio de difusión”, puede entrar en conflicto con las normas de la guía de estilo en la medida en que el informador mencione o no la discapacidad de los sujetos protagonistas de la noticia. Los expertos consultados apuntan que la guía debería tener una función consultiva, pero no normativa. La responsabilidad de la redacción recae en los profesionales de los medios, que habrán de encontrar un equilibrio entre informar con el mayor número posible de datos, pero manteniendo el respeto hacia el colectivo de personas con discapacidad, evitando propiciar que se les relacione con una imagen negativa. Por ejemplo, en el caso de que un sujeto con discapacidad haya sido el autor de un delito, habrá que aclarar que no se puede asociar la conducta delictiva como una característica generalizada de las personas con discapacidad. Además, las noticias sobre discapacidad procedentes de agencias de noticias (especialmente Servimedia) suelen ajustarse a las normas de la Guía de estilo.

Se muestra una tendencia favorable en cuanto al tratamiento de la discapacidad en la prensa digital, con un mayor número de informaciones que representan esta condición de forma más normalizada.

El tipo de discapacidad que más ha aparecido en prensa en el periodo de tiempo estudiado ha sido la intelectual, coincidiendo con un contexto social puntual (primeras elecciones en las que este colectivo vota) que no tiene por qué corresponderse con una tendencia general. Este hecho puede haber alterado los datos ofrecidos y haberles restado representatividad. Por otro lado, la enfermedad mental discapacitante es la menos representada, siendo mencionada solo en cuatro de las doscientas informaciones.

La cobertura mediática de la discapacidad suele tener a protagonistas colectivos, y la protagonizada por individuos presenta una brecha de género en la que dos de cada tres noticias tienen como protagonistas a hombres, sin representación LGTBI. Pocas informaciones tienen a protagonistas individuales, y en estos casos, aparecen para convertirse en representantes de su discapacidad o para protagonizar noticias relacionadas con sucesos.

Las informaciones sobre discapacidad suelen formar parte de la prensa digital local, pertenecen mayoritariamente al género de la noticia y se engloban en la sección de sociedad, seguida de la de sucesos (esta última sección es más común para noticias con protagonistas individuales). Se ha refutado la hipótesis de que los periódicos nacionales son los que publican más noticias sobre discapacidad. La prensa digital local y los suplementos locales de prensa nacional son los más concienciados con la elaboración de noticias sobre discapacidad. Por último, se confirma la hipótesis de que la sección que más noticias sobre discapacidad aglutina es la de sociedad.

Referencias bibliográficas

- Aguaded, V. (2014). "Heteronormatividad y medios de comunicación: estudio de la representación del colectivo de lesbianas, gays, personas transexuales y bisexuales en La que se avecina". En J. C. Suarez *et al.* (coords.), *Libro de Actas del II Congreso Internacional de Comunicación y Género* (pp. 12-23). Sevilla, Madrid: Universidad de Sevilla, Dykinson. Recuperado de <https://idus.us.es/xmlui/handle/11441/36554>.
- AIPET, Asociación Iberoamericana de Periodistas Especializados y Técnicos (1994). "Normas de Ética y Deontología Profesional". En J. C. Pérez-Fuentes (2004), *Ética periodística. Principios, códigos deontológicos y normas complementarias* (pp. 34-38). [s. l.]: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco.
- Balas, M. (2006). "El tratamiento de la discapacidad en los medios de comunicación". En L. Álvarez *et al.* (coords.), *Comunicación y Discapacidades* (pp. 315-320). Pontevedra: Colexio Profesional de Xornalistas de Galicia, Observatorio Galego dos Medios.
- Bariffi, F. *et al.* (2008). *La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación*. Ministerio de Educación, Política Social y Deporte; CESyA.
- Burch, S. (25 febrero, 2003). *Contribution on Common Vision and Key Principles for the Declaration*. Comunicación presentada en II Prepcom de la CMSI "Cumbre Mundial sobre la Sociedad de la Información: visiones enfrentadas". Ginebra.
- Califano, B. (2015). "Los medios de comunicación, las noticias y su influencia sobre el sistema político". *Revista Mexicana de Opinión Pública*, 19, pp. 61-79. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rmop.2015.02.001>.
- Cebrián, M. (2010). *Percepción de la imagen de las personas con discapacidad por los profesionales de los medios de comunicación*. Madrid: Fundación ONCE.
- Cortés-Fuentes, J. A. y Correyero-Ruiz, B. (2017). "Radio y empoderamiento social. Usos y gratificaciones del taller de radio para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". *El profesional de la información*, 1(26), pp. 55-65. DOI: <https://doi.org/10.3145/epi.2017.ene.06>.
- Cruz, M. *et al.* (2011). "La enfermedad mental severa desde la perspectiva del modelo social de la discapacidad". *Index de Enfermería*, 3(20), pp. 179-183. DOI: <https://doi.org/10.4321/S1132-12962011000200009>.
- Díaz, L. (2007). "La representación de la discapacidad en los medios de comunicación. Cómo lograr una presencia más adecuada". *Comunicación e Ciudadanía*, 1.
- FELAP (1979). "Código latinoamericano de ética periodística". En J. C. Pérez-Fuentes (2004), *Ética periodística. Principios, códigos deontológicos y normas complementarias* (pp. 30-33). [s. l.]: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco.
- Fernández, A. (2004). "Las mujeres como sujeto histórico: género y enseñanza de la historia". *Didáctica de las ciencias experimentales y sociales*, 18, pp. 5-24.
- Fernández, M. *et al.* (2017). *Tratamiento de la discapacidad en los medios de comunicación. Monográfico 9*. Barcelona: Observatorio de la Discapacidad Física.
- García, A. (2007). "Inmigración, ideología y medios de comunicación en Venezuela". En F. Represa (coord.), *Imaginario del otro: realidad y percepción del fenómeno migratorio a través de los medios de comunicación* (pp. 21-37). Burgos: Editorial Gran Vía.

- García, R. (2006). "La construcción de la realidad a través del lenguaje". *Eikasía: revista de filosofía*, 3.
- Garro, O. (2011). "Aprender a mirar: la mujer como sujeto activo de la representación". *La ventana. Revista de estudios de género*, 4(33), pp. 302-320.
- Hall, S. (1997). *Representation: Cultural Representations and Signifying Practices (Culture, Media and Identities)*. London: Sage.
- Hernández, P. y Peñas, E. (2019). *Guía de estilo sobre discapacidad para profesionales de los medios de comunicación*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Hernández, R. y Palacio, L. (2018). *Informe anual de la profesión periodística 2018*. Madrid: Asociación de la Prensa de Madrid.
- Huete, A. y Jiménez, A. (2018). *Informe Olivenza 2017 sobre la situación general de la discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad. Recuperado de <https://observatoriodeladiscapacidad.info/attachments/article/110/Informe%20Olivenza%202017%20v5.7.pdf>.
- La Vanguardia (1986). "Libro de redacción". En J. C. Pérez-Fuentes (2004), *Ética periodística. Principios, códigos deontológicos y normas complementarias* (pp. 238-241). [s. l.]: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco (pp. 238-241).
- Luhmann, N. (2000). *La realidad de los medios de masas*. México: Anthropos, Universidad Iberoamericana.
- Magallón, R. (2018). "La biblioteca digital sobre Donald Trump. Fact-checking frente a fake news". *Estudios sobre el Mensaje Periodístico*, 1(24), pp. 273-282. DOI: <http://dx.doi.org/10.5209/ESMP.59949>.
- Marín, A. L. et al. (2003). *Sociología de la comunicación*. 2ª ed. Madrid: Trotta.
- Martínez Hernando, B. (1998). "Alicia en el país de los géneros. Géneros periodísticos y géneros literarios". *Revista Comunicación y Estudios Universitarios*, 8.
- Moreau, M. C. (2005). "La prensa digital española: la configuración de un nuevo medio". En J. M. Desvois (coord.), *Prensa, impresos, lectura en el mundo hispánico contemporáneo: homenaje a Jean-François Botrel* (pp. 571-584). París: Université Michel de Montaigne Bordeaux.
- OATIC (2016). *Accesibilidad de los Principales Medios Digitales de Comunicación*. Observatorio Accesibilidad TIC. Discapnet. Recuperado de <https://bit.ly/3ft6Bzk>.
- Orero, P. et al. (2009). "The Present and the Future of Audio Description and Subtitling for the Deaf and Hard of Hearing in Spain". *Meta Journal des traducteurs*, 54(2), pp. 248-263. DOI: <https://www.doi.org/10.7202/037679ar>.
- Pariser, E. (2011). *The Filter Bubble: What the Internet is Hiding from You*. London: Penguin UK.
- Parratt, S. (2001). "El debate en torno a los géneros periodísticos en la prensa: nuevas propuestas de clasificación". *Zer: Revista de estudios de comunicación*, 11(6).
- Quesada, E. (1995). "Deontología profesional del periodista especializado y técnico". En E. Bonete (coord.), *Éticas de la información y deontologías del periodismo* (pp. 276-279). Madrid: Tecnos.
- Quirós, F. (2003). *De críticos a vecinos del funcionalismo*. Recuperado de: http://www.infoamerica.org/documentos_pdf/quiros01.pdf.
- del Río, P. (1986). *La imagen de las personas con deficiencias y el papel de los medios de comunicación*. Madrid: FUNDESCO.

- Ríos, M. J. y Martínez, J. (1997). "La mujer en los medios de comunicación". *Comunicar: Revista Científica Iberoamericana de Comunicación y Educación*, 9, pp. 97-104. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=15800914>.
- Rodríguez, M. A. (2006). "¿Qué es la representación y cuál es su importancia para los estudios sociales?". En M. Viveros *et al.* (comp.), *De mujeres, hombres y otras ficciones: género y sexualidad en América Latina* (pp. 39-44). Bogotá: T/M Editores.
- RTNDA (2000). *Estados Unidos: Código de ética y de conducta profesional*. Estados Unidos: Asociación de Directores de Informativos de Radio y Televisión. En J. C. Pérez-Fuentes (2004), *Ética periodística. Principios, códigos deontológicos y normas complementarias* (pp. 101-104). [s. l.]: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco.
- RTVE (1981). "Principios básicos y líneas generales de la programación de los Medios dependientes del Ente Público RTVE". En J. C. Pérez-Fuentes (2004), *Ética periodística. Principios, códigos deontológicos y normas complementarias* (pp. 248-257). [s. l.]: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco.
- Terceiro, J. (1996). *Sociedad digital: del homo sapiens al homo digitalis*. Madrid: Alianza Editorial.
- UNESCO (20 noviembre, 1983). *Principios internacionales de ética profesional del periodismo*. Comunicación presentada en la IV Reunión Consultiva de Periodistas, auspiciada por la UNESCO, Ciudad de México. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/5791502.pdf>.
- Utray, F. *et al.* (2010). "Actitudes y expectativas del colectivo de personas con discapacidad hacia la televisión". *Pangea: revista de la Red Académica Iberoamericana de Comunicación*, 1(1), pp. 54-73.
- Washington Post (1999). "Standards and ethics". En J. C. Pérez-Fuentes (2004), *Ética periodística. Principios, códigos deontológicos y normas complementarias* (pp. 273-278). [s. l.]: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco.

La discapacidad en el capitalismo industrial e informacional: aportes desde el materialismo cognitivo

Disability in industrial and informational capitalism: Contributions from cognitive materialism

Resumen

Este artículo aspira a realizar una contribución teórica preliminar para pensar la discapacidad mediante dos objetivos. Por un lado, ofrecer un abordaje que integre, de manera sistémica y sin reduccionismos, los aspectos biológicos, subjetivos, intersubjetivos y objetivos que configuran la discapacidad, a través de la propuesta del materialismo cognitivo. Por otro y en base a lo anterior, introducir la historicidad de tal configuración, indagando las diferencias y similitudes que presenta la discapacidad entre las etapas industrial e informacional del capitalismo. En términos metodológicos, junto con el material teórico y la literatura previa, se utilizan fuentes secundarias cualitativas y cuantitativas.

Palabras clave

Discapacidad, capitalismo, materialismo cognitivo, capitalismo industrial, capitalismo informacional, modelo social de la discapacidad.

Abstract

This article aims to make a preliminary theoretical contribution regarding disability through pursuing two objectives. On the one hand, it intends to offer an approach that integrates, in a systemic way and avoiding reductionisms, the biological, subjective, intersubjective and objective levels that configure disability, relying on the theoretical framework of cognitive materialism. On the other, we aim to introduce the historicity of such configuration, investigating the differences and similarities that disability presents between the industrial and informational stages of capitalism. In methodological terms, along with theoretical insight and previous literature, qualitative and quantitative secondary sources are used.

Keywords

Disability, capitalism, cognitive materialism, industrial capitalism, informational capitalism, social model of the disability.

Mariano Zukerfeld

<marianozukerfeld@gmail.com>

Universidad Maimónides (UMAI) ·
Consejo Nacional de Investigaciones
Científicas y Técnicas de Argentina
(CONICET). Argentina

Mauro Alejandro Soto

<maurosotoal@gmail.com>

Universidad Nacional de Salta (UNSA)
· Consejo Nacional de Investigaciones
Científicas y Técnicas de Argentina
(CONICET). Argentina



Para citar:

Zukerfeld, M. y Soto, M. A. (2020).
“La discapacidad en el capitalismo
industrial e informacional: aportes
desde el materialismo cognitivo”.
Revista Española de Discapacidad,
8(2), pp. 57-83.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.03>>

Fecha de recepción: 15-06-2020

Fecha de aceptación: 17-11-2020



1. Introducción¹

Este artículo aspira a realizar una contribución teórica para pensar la discapacidad proponiéndose dos objetivos relacionados pero distinguibles. Por un lado, presentar un abordaje que integre, de manera sistémica y sin reduccionismos, los aspectos biológicos, subjetivos, intersubjetivos y objetivos que configuran la discapacidad. Por otro, introducir la historicidad de tal configuración, indagando las diferencias y similitudes que presenta la discapacidad entre las etapas industrial e informacional del capitalismo².

En efecto, durante buena parte de la modernidad y particularmente en las sociedades capitalistas industriales, los abordajes de la discapacidad han enfatizado la dimensión biológica, reduciéndola a anomalías de ese orden respecto de ciertos valores tenidos por normales. De manera contrastante y como es bien conocido, en las últimas décadas la literatura especializada ha enfatizado el rol decisivo del nivel social o intersubjetivo, principalmente a través del modelo social de la discapacidad (Oliver, 1998; Palacios y Romañach, 2006; Palacios, 2008). Aunque estos abordajes indudablemente representan un progreso crucial, no siempre delimitan qué incluye (y qué no) el nivel social o intersubjetivo ni necesariamente lo hacen dialogar con otros niveles. En ese contexto podemos precisar el primer objetivo. En este artículo intentamos contribuir con las perspectivas que privilegian el nivel intersubjetivo, pero con algunos agregados teóricos: 1. La desagregación del nivel intersubjetivo en cinco dimensiones, para intentar evitar que la noción de “lo social” resulte muy genérica o etérea. 2. La reubicación del nivel biológico, que no debe silenciarse, sino integrarse y resignificarse. 3. El agregado del nivel subjetivo (o individual) que, al igual que los demás, dialoga con otros y no debe ser colapsado o negado (Zardel Jacobo, 2016). 4. El añadido del nivel objetivo: que refiere a los entes que creados por humanos existen por fuera de ellos: las tecnologías y la información.

Este enfoque surge de utilizar algunas categorías de la propuesta del materialismo cognitivo (Zukerfeld, 2017 que informa lo que sigue). En esta perspectiva, los niveles mencionados se nombran como tipos de conocimientos, entendiendo al conocimiento como el ente que junto con la materia/energía, compone todas las formas del ser. Sin embargo, el conocimiento sólo existe como forma emergente de la materia/energía. Es decir, sólo existe sobre algún soporte material en el que se asienta. Lejos de ser inmaterial, son sus formas de existencia material, el soporte en el que existe, las que le confieren a cierto conocimiento propiedades económicas, jurídicas, etc., divergentes. Por ejemplo, que la idea de rueda (conocimiento) exista subjetivamente como representación mental individual, como objetivación en un artefacto determinado o como codificación en un texto (tres soportes diversos), confiere a ese conocimiento posibilidades muy disímiles de, por caso, difundirse, ser considerado eficaz o caer en el olvido. Es por ello que utilizamos a los soportes como línea divisoria para conformar una tipología de los conocimientos materialista. Pero ¿cuáles son los tipos de conocimiento en función de sus soportes? Hay cuatro tipos de conocimiento: de soporte biológico (CSB), de soporte subjetivo (CSS), de soporte intersubjetivo (CSI) y de soporte objetivo (CSO).

1. Este trabajo se origina en el trabajo conjunto entre los autores vinculado con la beca doctoral de CONICET del Lic. Soto dirigida por el Dr. Zukerfeld.

2. Aquí entendemos, como los autores que sustentan el enfoque del capitalismo cognitivo (ej. Boutang, 2011), que el capitalismo incluye pero excede la dimensión económica para abarcar a la totalidad social que habitamos.

En las próximas secciones caracterizaremos más detalladamente cada uno de estos tipos. Ahora bien, cuando se caracteriza un período, institución o cualquier otra totalidad en función de los cuatro tipos de conocimientos se produce una configuración material cognitiva de esa totalidad.

Se trata, no obstante, de una totalidad dialéctica, en la que se producen tensiones, mayores o menores, entre los distintos tipos de conocimientos. Por eso, la configuración material cognitiva, que en sí misma es estática y registra stocks, debe complementarse con el análisis de las relaciones dinámicas entre las diversas formas de conocimientos. Para ello, el concepto principal es el de traducción. La traducción es una transformación de una forma de conocimiento en otra: por ejemplo, son traducciones el pasaje desde una idea individual a un texto, del texto a una creencia colectiva, desde allí a una individualidad. Cada traducción implica cierto grado de traición; el conocimiento original y el traducido no son completamente equivalentes.

Pasemos ahora a precisar el segundo objetivo. Varios trabajos han situado de manera clara y precisa la relación entre discapacidad y capitalismo (Joly, 2007; Oliver, 1990; Ferrante, 2015, entre otros). Así, no sólo se ha notado que hay una construcción social de la discapacidad, sino que tal construcción está asociada con un tipo de sociedad muy particular: la capitalista. Sin embargo, no son frecuentes las indagaciones acerca de la historicidad de la relación entre discapacidad y capitalismo. En otras palabras ¿los cambios de etapa dentro del capitalismo están relacionados con transformaciones en la relación entre capitalismo y discapacidad? Más precisamente ¿en qué medida la discapacidad en el capitalismo industrial es distinta de la discapacidad en el capitalismo informacional? Esta pregunta supone la asunción teórica de que el capitalismo puede dividirse provechosamente en etapas, específicamente en tres: el capitalismo mercantil (desde mediados del siglo XV a fines del XVIII), capitalismo industrial (fines del siglo XVIII hasta la década de 1970) y capitalismo cognitivo o informacional, hasta el presente (Boutang, 2011; Vercellone, 2012; Castells, 1996; Fuchs, 2010). En las secciones 2 a 5 se presentan los aspectos del capitalismo industrial e informacional que son relevantes para dar cuenta de la configuración de la discapacidad en cada etapa.

En términos metodológicos este trabajo combina: I. Fuentes teóricas sobre el capitalismo informacional, el materialismo cognitivo y diversos enfoques sobre la discapacidad; II. Ejemplos cualitativos de situaciones específicas tomados de la literatura para ilustrar tendencias; III. Revisión de normativas y páginas de redes y organizaciones, IV. Fuentes estadísticas sobre las que, en algunos casos, hemos producido elaboraciones propias.

El artículo está organizado del siguiente modo. Esta introducción es la primera sección. Las secciones 2, 3, 4 y 5 tienen una estructura similar y cada una de ellas presenta un tipo de conocimiento en base a sus soportes. Primero se explica de forma genérica el tipo de conocimiento en cuestión —biológico, subjetivo, intersubjetivo y objetivo— y se presentan sus variedades. Luego se establecen contrastes entre sus características generales en el capitalismo industrial e informacional. Y a partir de allí el grueso de cada sección se dedica a caracterizar a la discapacidad respecto de cada tipo de conocimientos, analizando allí donde es posible el contraste que en este aspecto ofrecen el capitalismo industrial y el informacional. Finalmente, la sección 6 presenta las conclusiones del recorrido emprendido.

2. Conocimientos de soporte biológico

Los conocimientos de soporte biológico (CSB) consisten en los flujos de datos codificados en términos genéticos, nerviosos o endocrinológicos en todos los seres vivos. Distinguimos entre los flujos naturales u orgánicos (como la información genética que porta una semilla proveniente de un fruto natural) y los posorgánicos (como la información de una semilla surgida de la manipulación de la ingeniería genética).

En términos históricos, resulta claro que en el capitalismo industrial se produce un gran desarrollo de las posibilidades de traducir CSB a conocimientos subjetivos (de médicos y otros especialistas).

En este sentido, aparece en la literatura médica por primera vez un amplio espectro de condiciones médicas que le dan origen a algunas deficiencias y que pueden observarse al indagar en la historia de los desarrollos teóricos y técnicos en la anatomía, fisiología, traumatología, neurología, oftalmología, etc.

Por ejemplo, en el caso de la oftalmología, los numerosos estudios realizados por esta disciplina durante el siglo XIX identificaron diversas alteraciones o enfermedades oculares que daban origen a la ceguera. Estos son los casos del glaucoma por aumento de la presión intraocular, las cataratas producto de malformaciones en la córnea, el desprendimiento de retina, la retinosis pigmentaria, etc. (Río, 2017).

De un modo similar durante el mismo periodo, la neurología realizaría diagnósticos de ciertas alteraciones del lenguaje, limitaciones en los movimientos corporales o cambios del comportamiento, identificándolas con lesiones nerviosas o cerebrales (Muci Mendoza, 2007).

Pero la modalidad más radical de intervención durante el capitalismo industrial sobre el nivel de los conocimientos biológicos es la de la eugenesia totalitaria: no solo implicó mecanismos para el bloqueo de la transmisión de los códigos genéticos de las personas con discapacidad (un tipo de CSB) por medio de la prohibición del matrimonio y la inmigración, y la esterilización forzosa, sino también la eliminación de sus cuerpos, a través de su exterminio en masa (en el caso de Europa durante la Segunda Guerra Mundial).

En efecto, los CSB, fueron el eje del abordaje dominante de las personas con discapacidad durante el capitalismo industrial de la mano de las ciencias médicas y biológicas. Evidentemente, no se trata de un abordaje neutral o aséptico de los CSB —cosa que no existe en ningún caso—, sino cargado de los valores del período. De este modo, se configuró un reduccionismo biológico en el que la discapacidad era reconocida o intervenida como enfermedad, trauma, lesiones o condiciones de salud que ocurrían y afectaban el funcionamiento en el cuerpo de un individuo.

En el capitalismo informacional los CSB están signados por al menos dos procesos. Por un lado, los avances de la genética (la decodificación y traducción del lenguaje del ADN), inseparables del uso de tecnologías digitales para su sistematización y mercantilización. Por otro, la ingeniería genética, es decir, la creación de formas de información posorgánica y, de modo más general, la posibilidad de intervención de los cuerpos en el nivel biológico.

Respecto de la expresión de estas tendencias en la discapacidad, mencionamos dos ejemplos:

Por un lado, la lectura y potencial intervención en relación a los rasgos genéticos de un feto antes de nacer (aplicados tanto en fecundación natural como in vitro). Como veremos más abajo estas operaciones sobre los CSB están ligadas a axiologías y formas de reconocimiento³.

Por otro lado, el desarrollo de prótesis físicas y sensoriales que funcionan utilizando y comunicando diversos CSB posorgánicos. Por ejemplo, los implantes cocleares que consisten en transductores que transforman las señales sonoras en señales eléctricas que estimulan el nervio auditivo (es decir, flujos biológicos nerviosos), contribuyendo a adquirir o recuperar la audición, en algunos casos⁴.

Es importante insistir en que los CSB biológicos no son en modo alguno el elemento definitorio de la discapacidad (como lo prescribía el modelo médico, ver CSI axiológicos), pero no por ello debemos negar la existencia de ciertas características biológicas que configuran lo que el modelo social (idem) denomina deficiencias (impairments). Así, es importante considerar pero a la vez distinguir claramente este aspecto biológico acotado, de las construcciones subjetivas, intersubjetivas (especialmente asociadas a valores como la normalidad, la enfermedad, etc.) y tecnológicas que configuran la discapacidad. Hecha esta distinción, resulta útil partir de algunos datos relativos a la presencia de las deficiencias.

De acuerdo a datos de la Organización Mundial de la Salud de 2010 (OMS, 2011), alrededor de 1000 millones de personas alrededor del mundo vivían con deficiencias, lo que representaba cerca de un 15% de la población mundial. Este dato indica que estas deficiencias están en el capitalismo informacional en franco ascenso, dado que en 1970 afectaban a un 10% de la población mundial. El incremento, siempre de acuerdo a la OMS, se debe a dos razones: por un lado, el envejecimiento de la población (con la edad aumenta el riesgo de impedimentos físicos y mentales). Por otro lado, el incremento global de las enfermedades crónicas (diabetes, enfermedades cardiovasculares y trastornos mentales). Este incremento es un elemento material que colabora parcialmente para comprender la presión sobre los conocimientos intersubjetivos y tecnológicos para transformar las dinámicas sociales excluyentes y discapacitantes, como veremos más abajo.

3. Conocimientos de soporte subjetivo

Los conocimientos de soporte subjetivo (CSS) son aquellos conocimientos en los que el soporte es la mente individual. La distinción más relevante entre tipos de CSS es entre los implícitos (se activan de manera inconsciente y no intencional) y explícitos (a los que podemos acceder mediante una recolección consciente de recuerdos).

3. Así, algunas organizaciones del colectivo en Europa señalan que los exámenes genéticos y prenatales estarían siendo usados para limitar, restringir o impedir el nacimiento de personas con discapacidad (López Mainieri, 2012) Y que la legislación sobre las prácticas del aborto que le dan sustento, en el caso español, es contraria a los principios de la Convención (Palacios, 2010).

4. En cuanto a su funcionamiento, por medio de un micrófono, recoge los sonidos externos; luego un procesador escoge aquellos relevantes para la escucha verbal y los envía en forma de señales eléctricas a unos electrodos que son colocados dentro del oído interno, en la cóclea, es de allí que obtiene su denominación. Por último, los electrodos estimulan las células que permanecen activas, las cuales envían la señal eléctrica por medio del nervio auditivo al cerebro que reconstruye el estímulo sonoro (Morales, 2006).

De manera general, el capitalismo industrial se caracteriza en este aspecto por la masificación de la construcción de conocimientos subjetivos (aunque no sólo de ellos) mediante la educación formal. Se trata de un medio para la adaptación a la sociedad y, más específicamente, de la preparación para el ingreso a las actividades laborales. O dicho de otro modo, en el capitalismo industrial los grupos sociales que podían acceder a la educación y el tipo de educación que recibían dependía del lugar que se esperara que cumplieran (si es que existía alguno) en los procesos fabriles.

La adquisición de técnicas, destrezas (*skills*) u otras habilidades por parte de las personas con discapacidad en el periodo del capitalismo industrial ha sido escasamente abordada por investigaciones históricas y se carece de fuentes estadísticas. Debido a esto, propondremos apenas algunas ideas tentativas.

Por lo pronto, esta ausencia de problematización surge debido a que durante el capitalismo industrial la educación de las personas con discapacidad no era un problema importante para los sectores dominantes toda vez que, como veremos más abajo (CSI organizacionales), no se esperaba que las personas con discapacidad se integraran a la maquinaria productiva capitalista. Aun en los casos en los que se buscaba que adquirieran destrezas, estas estaban marcadas por la axiología de la normalización. Así, por ejemplo, lo que las personas sordas denuncian como la “educación oralista” les prohibió o inhibió el desarrollo de la lengua de señas, y que en su lugar, promovió el aprendizaje de la lectura de labios, la lectoescritura y el habla (Cuevas, 2013: 703).

Esta tendencia es señalada por los trabajos que abordan la historia de la educación especial desde un enfoque crítico (Yarza de los Ríos, 2007; Martín Macías, 2010; Campos, 2015). Este tipo de educación nació en Europa occidental en el siglo XIX y comenzó a extenderse a los países latinoamericanos desde las primeras décadas del siglo XX. Surgió de la asociación entre medicina y pedagogía, situación que propició la puesta en marcha de un modelo de rehabilitación, donde el médico se ocupaba de la deficiencia y el maestro de la tarea de educar; en consonancia —se advierte así la articulación entre CSB y CSS—. La educación especial estaba signada, entonces, por un enfoque asistencial y de institucionalización segregada.

En ese marco, la rehabilitación consistía en el desarrollo de habilidades que se definían de acuerdo al tipo de deficiencia y puestos laborales específicos. Clases de música o de operación telefónica para las personas ciegas, talleres de fabricación de muebles para personas sordas, trabajo de oficina para personas en sillas de ruedas, etc. Esto debido a que las personas con discapacidad se veían imposibilitadas de ingresar al proceso de producción industrial que imponía una corporalidad sin “deficiencias” (Valencia, 2014: 14).

Cabe señalar que, al igual que otros grupos excluidos, no todas las personas con discapacidad tenían acceso a la educación especial y que al tratarse de una oferta educativa segregada y definida por el tipo de deficiencia, la misma no ofrecía los mismos saberes que recibía el resto de la población (masculina) en las instituciones estatales. Esto, a su vez, limitaba su acceso al nivel medio de la educación formal, que desde la primera mitad del siglo XX comenzaba a democratizarse en algunos países. De esta manera, los CSS que recibían las personas con discapacidad eran muy limitados, producto de la misma segregación y exclusión social.

En suma la educación especial fue la primera experiencia institucionalizada de transmisión masiva de saberes para las personas con discapacidad en muchos países, permitiendo el acceso a algunos aprendizajes o habilidades técnicas subjetivas. Sin embargo, presentaba restricciones en cuanto a los contenidos y exclusiones en el acceso a espacios físicos y simbólicos de los sistemas de educación formal⁵.

5. Una característica que, de hecho, se mantiene en buena medida en la actualidad.

En el capitalismo informacional se profundiza la tendencia hacia la masificación de la educación formal, creciendo particularmente la educación superior formal. Mientras los valores (CSI axiológicos, que veremos más abajo) del período industrial implicaban compartimentaciones y exclusiones, los del capitalismo informacional buscan disolver barreras y están enmarcados por discursos relativos a la aceptación de la diversidad. Asimismo, las tecnologías digitales e internet contribuyen en la expansión de las formas de educación no formal (ej. cursos) e informal (autoeducación, aprendizajes no respaldados institucionalmente).

En este contexto, desde la década de 1970, el colectivo de las personas con discapacidad viene promoviendo un giro desde la educación especial a la educación inclusiva, en línea con las transformaciones en la totalidad capitalista, y particularmente en su axiología. Dicho giro propone transformar los sistemas educativos segregadores a otros que brinden los mismos aprendizajes (en igualdad de condiciones y con las mismas oportunidades), a los que accede la población general (Ainscow y Miles, 2008). Sobre todo en los países centrales y en algunos latinoamericanos, la propuesta, que tomó mayor relevancia desde la sanción de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de Naciones Unidas, favoreció que algunos grupos de personas con discapacidad pudieran acceder, aun con limitaciones y obstáculos, a la educación universitaria (Abad *et al.*, 2008; Fajardo, 2017) y, con ello, a nuevas destrezas y técnicas.

Asimismo, los cambios tecnológicos propios de este estadio del capitalismo han despertado el interés de algunos grupos económicos y académicos de brindar a estos colectivos espacios de formación y herramientas para desarrollar los CSS que emplean los trabajadores informacionales: el desarrollo de software, el teletrabajo (Villegas, 2013), el pensamiento computacional (López Escribano y Sánchez-Montoya, 2012), y otras actividades afines ofrecen vías relevantes para la formación e inserción laboral.

De cualquier forma, es importante notar que el modelo de educación especial sigue presente en muchos países y que las desigualdades en el acceso a la educación formal y las destrezas que ofrece no se han erradicado. Un informe de la Unesco (2018) con datos de 49 países muestra que las personas con discapacidad tienen menor probabilidad de asistir a la escuela, asisten menos años en promedio, es más improbable que completen la primaria o secundaria y que tengan habilidades de lectocomprensión básicas.

En cuanto a la adquisición de habilidades por fuera de la educación formal, las posibilidades de aprendizaje que ofrece Internet mediante videos tutoriales, audiolibros, cursos completos en variados formatos son masivas, aunque no contamos con medidas precisas sobre su impacto.

4. Conocimientos de soporte intersubjetivo

Los conocimientos de soporte intersubjetivo (CSI) reposan en los aspectos colectivos, intersubjetivos o, para usar el término usual, 'sociales' de la humanidad. Se apoyan en los vínculos entre los sujetos humanos que los preexisten y tienen una vida razonablemente autónoma de la de todo individuo particular. Hay al menos cinco tipos de conocimientos intersubjetivos: lingüísticos, organizacionales, reconocimiento, axiológicos y normativos (para un desarrollo mayor, ver Zukerfeld 2017, capítulo 3).

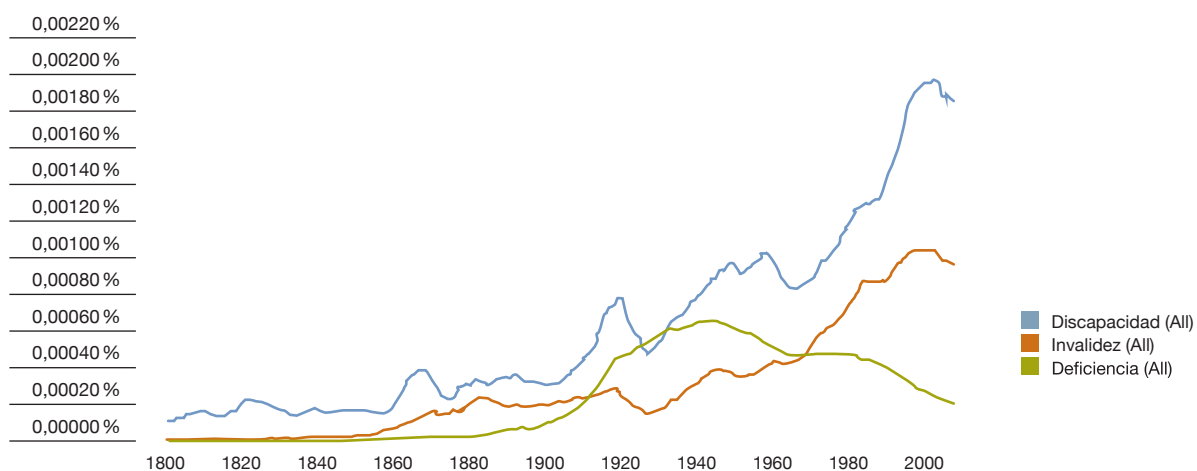
4.1. Lingüísticos

Los CSI Lingüísticos se basan no sólo en la capacidad colectiva humana de codificar y decodificar conocimiento, sino sobre todo en la de crear códigos intersubjetivos (Saussure, 2011). Los significantes y significados, las palabras que se utilizan y las que quedan de lado, el sentido que se les atribuye, son medidas importantes del devenir de una sociedad⁶.

Así, uno de los indicadores relevantes respecto de los conocimientos lingüísticos es el de la variación en el uso determinados términos, expresiones o palabras. En el caso del campo semántico asociado a la discapacidad, cabe preguntarse por la variación de la participación de distintas expresiones y tratar de relacionar esos eventuales cambios con el pasaje del capitalismo industrial al informacional y, más genéricamente, preguntarse por la relación que presenta con otros flujos de conocimientos.

Para operacionalizar estos interrogantes, hemos recurrido a la base de Google Books desde 1800 a 2008, a través de la herramienta Ngram Viewer. Específicamente, consultamos la participación porcentual (sobre el total de los libros editados en un año dado) de los términos: disability, impairment, hándicap (en la base de los libros en inglés) y discapacidad, deficiencia e invalidez (en la base de libros en español)⁷. Los resultados se visualizan en los gráficos 1 y 2.

Gráfico 1. Evolución de la participación relativa de los términos disability, impairment y handicap en los libros editados en inglés (1800-2008)

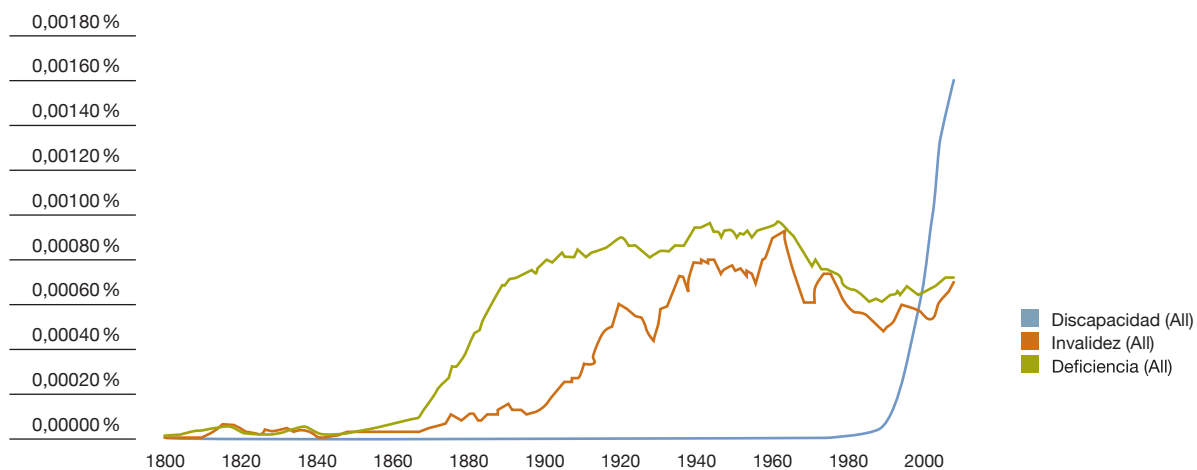


Fuente: elaboración propia en base a Ngram Viewer y Google Books.

6. Por motivos de espacio y para poder hacer lugar al análisis de los datos, no incluimos una caracterización de los rasgos lingüísticos generales del capitalismo industrial e informacional. El lector interesado puede encontrar un desarrollo de la cuestión en Zukerfeld, 2010 volumen 2.

7. Por supuesto, se trata apenas de un limitado indicador proxy, que en un análisis específico de los conocimientos lingüísticos habría que complementar con otros datos.

Gráfico 2. Evolución de la participación relativa de los términos discapacidad deficiencia e invalidez en los libros editados en español (1800-2008)



Fuente: elaboración propia en base a Ngram Viewer y Google Books.

Los datos de ambos cuadros sugieren (sin demostrar categóricamente) las siguientes reflexiones: el término discapacidad/disability ha incrementado su participación en el material publicado de manera considerable en ambos idiomas. Notablemente, en ambos idiomas registra en el último dato valores relativamente similares (0,0016% y 0,0018% de los libros). Si bien en idioma inglés la tendencia al incremento es sostenida a lo largo del siglo XX, es interesante que desde fines de los 60 y comienzos de los 70 se produce un empinamiento mayor de la curva. En español, el cambio es más marcado, y a partir de los 90 se produce un ascenso notable del uso de la expresión. En ambos idiomas, el ascenso de la frecuencia del uso del término discapacidad/disability se verifica juntamente con el descenso relativo de otros términos, como deficiencia, invalidez y handicap.

Estos datos son compatibles con uno de los aspectos que señalaremos en los conocimientos de soporte intersubjetivo axiológicos: el ascenso en el capitalismo informacional del modelo social de la discapacidad en detrimento del modelo médico. Así, los términos que tenderían a asociarse más usualmente con las narrativas individualizantes y patologizantes están en descenso frente a aquellos que podrían incluirse en visiones en las que la discapacidad aparece como una construcción social.

En este sentido, es importante señalar el pasaje impulsado por organismos internacionales y colectivos de personas con discapacidad desde el término “discapacitado” a “persona con discapacidad”. Aunque por motivos de espacio no incluimos más gráficos, podemos ver que los datos (nuevamente, del indicador proxy de usos en Google Books) son consistentes con la difusión de esta perspectiva. Desde fines de los 70 la expresión “person with disability” ha crecido visiblemente, aunque partiendo de valores muy bajos. En cambio, el uso relativo de la expresión “disabled person” (aunque partiendo de valores muy superiores), viene descendiendo desde los años 80. Y la utilización de la expresión “disabled people” cae fuertemente desde fines de los 90. En español se observa que el uso de “persona con discapacidad” ha crecido claramente desde los 90, así como también lo ha hecho la expresión “persona discapacitada”, pero en una medida 5 veces menor.

También se producen otros cambios terminológicos en relación con la discapacidad: se reemplazan términos como “asistencia” e “integración”, por “derechos” e “inclusión” —aunque, vale insistir— los cambios en los CSI lingüísticos no necesariamente operan cambios profundos en los CSI axiológicos, por lo que puede tratarse en muchos casos de cambios superficiales que no modifican las prácticas “excluyentes y discriminatorias” (Ferrante, 2015: 9)

4.2. Reconocimiento

El CSI Reconocimiento hace referencia a las formas que asumen los vínculos por los cuales el sujeto se integra en grupos o colectivos humanos, es reconocido por otros sujetos y a través de los cuáles se reconoce a sí mismo. El reconocimiento refiere, así, a la triple operación de reconocer a otros, ser reconocido y autorreconocerse en una serie de lazos o vínculos.

Durante el capitalismo industrial el reconocimiento se ejerce mediado por la dicotomía individuo-sociedad (Williams, 1978; Bauman, 2000). Así, emerge y se impone la noción de individuo como ente autosuficiente, recortado del magma social, configurándose este modo de reconocimiento como la normalidad necesaria. El reconocimiento erigido alrededor de la noción de individuo autónomo, impulsado por el tipo ideal del empresario capitalista, se vincula sin mayor dificultad con el tratamiento dado a la discapacidad en el período: lo ajeno a la normalidad establecida se reconoce como anomalía y falla del sujeto individual

En cambio, en el capitalismo informacional el reconocimiento cobra un impulso fundamental mediante la conformación de redes vinculares, favorecidas y sostenidas por redes informáticas. La división entre individuo y sociedad se va transformando en la complementariedad entre individuos y redes, es decir, sujetos que se definen por su necesidad de conexión, y por el establecimiento de esas conexiones con la ayuda de otros. El reconocimiento está más en la conexión (aún la efímera y volátil) y menos en la autosuficiencia, a la vez que la diversidad de identidades desborda al individuo homogéneo del industrialismo (Castells, 1996; Sibilia, 2008; Deleuze, 1992).

Desde el lado de las personas con discapacidad, esto se expresa de varias maneras. Por un lado, el rechazo de la discapacidad como un fenómeno individual y las críticas hacia la sociedad y sus expertos constituyen una afirmación identitaria. Lejos de asumir el etiquetamiento industrial de seres que deben ser modificados o aislados, las personas con discapacidad reclaman el reconocimiento como sujetos cuyos derechos deben ser respetados: las redes que configuran la sociedad deben amoldarse a la identidad múltiple de las personas con discapacidad, y no viceversa.

Por ejemplo, encontramos esta forma de reconocimiento en grupos de sordos, que no se ven a sí mismos como deficientes o carentes de audición. Por el contrario, se identifican como una comunidad con una cultura propia, con particularidades que difieren del grupo mayoritario oyente, presentando características semejantes a las de otros pueblos minoritarios, como los pueblos indígenas. En este sentido, tienen una lengua visogestual que les es propia, la lengua de señas (CSI lingüísticos), y una serie de costumbres y valores (CSI axiológicos), como la manera de saludarse, de despedirse, de felicitar y de aplaudir, entre otras, que quieren difundir, en vez de eliminar (Paz y Salamanca Salucci, 2009: 32). Es por eso que estos flujos de reconocimiento chocan con tecnologías como el implante coclear (CSO Tecnologías y CSB posorgánicos), y

más en general, con formas de negación de su identidad. De hecho, varias organizaciones de personas con discapacidad señalan que su existencia implica un enriquecimiento para la sociedad: “Nuestras vidas como personas con discapacidad proclaman el poder positivo de la diversidad. Nuestra experiencia enriquece a la sociedad” (Disabled Peoples’ International Europe, 2000: 4-5, en López Mainieri, 2012: 47)

A su vez, en el capitalismo informacional emerge el reconocimiento positivo de la identidad de las personas con discapacidad mediante organizaciones colectivas específicas. En efecto, en el periodo actual del capitalismo surgen agrupaciones, federaciones y redes orientadas a la defensa del modelo social (ver CSI axiológicos)⁸. En contraste, en el periodo industrial, predominaban las organizaciones de beneficencia y asistencia, identificadas con el modelo médico (ídem). Un hito importante en esta transición fue la Unión of Physically Impaired Against Segregation (Unión de Impedidos Físicos contra la Segregación, UPIAS por su sigla en inglés) nacida en el Reino Unido en 1972 y que, contrariamente a las organizaciones previas y contemporáneas enfocadas en la caridad, adopta un tono abiertamente político y teóricamente innovador que desembocaría en el modelo social de la discapacidad (ver más abajo).

En cuanto a América Latina, en el siguiente cuadro podemos encontrar algunos ejemplos de organizaciones nacionales, su país de origen y su año de fundación.

Tabla 1. Organizaciones de personas con discapacidad en América Latina, país y año de fundación

Nombre de organización	País	Año
Federación Colombiana de Organizaciones de personas con discapacidad Física –FECODIF–	Colombia	2003
Red por los Derechos de las personas con discapacidad –REDI–	Argentina	1998
Federação Brasileira das Associações de Síndrome de Down –FBASD–	Brasil	1994
Federación Nacional de Discapacitados –FENADI–	Chile	1985
Confederación Mexicana de Organizaciones en favor de las personas con discapacidad Intelectual –CONFE–	México	1978
Federación Nacional de Ciegos del Ecuador –FENCE–	Ecuador	1985

Fuente: elaboración propia.

Es posible advertir en el cuadro la existencia de un número importante de asociaciones y organizaciones desplegadas en la región. También existen organizaciones de alcance regional como la Red Iberoamericana de Organizaciones de personas con discapacidad y sus familias —RIADIS— o la Red de organizaciones de personas con discapacidad de Centroamérica y el Caribe —REDODICEC—, lo que da cuenta de un trabajo coordinado para interpelar a los Estados de la región. La organización reticular, como señalamos más arriba, se corresponde con una de las modalidades típicas del reconocimiento del capitalismo informacional. Por último, algunas de las organizaciones nacionales y regionales forman parte de la International Disability Alliance, Alianza Internacional de la Discapacidad, una organización con despliegue mundial fundada en el año 1999. La misma tuvo un papel relevante en las negociaciones políticas para la constitución, redacción

8. El modelo social tuvo su surgimiento, expansión y vigencia durante gran parte del periodo analizado, destacándose su cristalización jurídica en la sanción de la Convención. Sin embargo, esto no excluye la existencia y relevancia de otras organizaciones y colectivos que han desarrollado y desarrollan otras perspectivas sobre la discapacidad.

y firma de la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad en la ONU, y su posterior seguimiento, es decir, en la producción de CSI normativos y axiológicos.

Finalmente, cabe mencionar el aspecto del reconocimiento asociado a las palabras con las que se nombra a las personas con discapacidad, es decir, una faceta del reconocimiento asociada a cuestiones lingüísticas y axiológicas. Por ejemplo, el cambio desde “discapacitado” a “persona con discapacidad” implica el reconocimiento de que la discapacidad no es un atributo del individuo, sino del marco social que lo rodea, y es compatible asociar la identidad no a un infortunio médico individual, sino a una falta de derechos a nivel social.

4.3. Organizacionales

Los CSI Organizacionales aluden a la forma de conocimientos que se expresa en la división del trabajo en los procesos productivos y que es externa a cada sujeto que participa en ellos, constituyendo un saber colectivo que suele mantenerse aun cuando cambien los operarios de tal proceso productivo. Esto refiere tanto a los procesos productivos individuales, como a ramas de actividad y, más genéricamente, al metabolismo social, es decir, al lugar funcional que ocupan diversas clases de sujetos en el proceso de producción y reproducción de la sociedad.

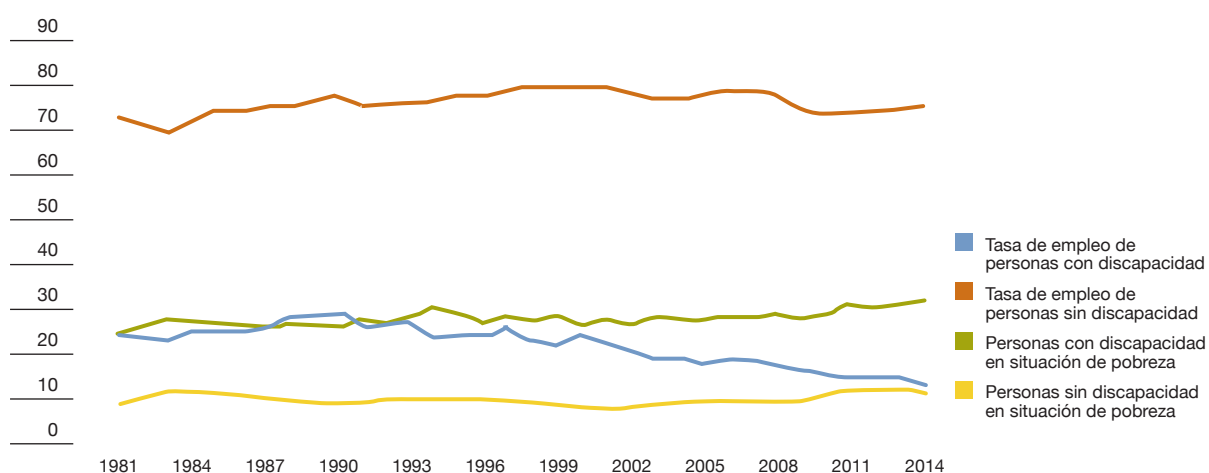
En todos los niveles hay cambios profundos entre el capitalismo industrial y el informacional. Pero aquí nos quedamos con el nivel más agregado. La distribución de los roles y los cuerpos en el espacio y el tiempo, que durante el industrialismo estaba sujeta a la disciplina foucaultiana, se afloja en el capitalismo informacional (las sociedades de control en palabras del mismo Foucault (1993) y Deleuze (1992), en donde en líneas generales los cuerpos y los roles fluyen. Menos paredes, más redes; menos opacidad, más algoritmos. Sin embargo, aquí tenemos que señalar que esta discontinuidad está lejos de verificarse en el caso de las personas con discapacidad. Se advierte, más bien, una continuidad que tensiona las tendencias de otros flujos de conocimientos.

¿Cuál es el lugar que el proceso productivo capitalista les otorga a las personas con discapacidad? Es decir, ¿en qué lugar funcional ubica la maquinaria productiva a las personas con discapacidad? Eduardo Joly ofrece una respuesta simple basada en una perspectiva marxista y foucaultiana: la noción de discapacidad se configura junto con el capitalismo. Emerge asociada a la normalidad para etiquetar a los sujetos que no resultan útiles para los procesos productivos del capitalismo y que engrosan el segmento consolidado del ejército industrial de reserva (Joly, 2007; Oliver, 1990). Así, los conocimientos intersubjetivos organizacionales, es decir, la organización capitalista del aparato social, es la que definiría la “normalidad” y entre sus múltiples alteridades, la discapacidad. Analizar a la organización como conocimiento intersubjetivo nos permite dar cuenta ya no sólo de la vocación de capitalistas individuales o de estados nacionales, sino de una creencia arraigada colectivamente entre capitalistas y trabajadores, personas con y sin discapacidad.

Consecuentemente, la distribución organizacional de los cuerpos ubica a las personas con discapacidad en dos ámbitos: el no empleo y la pobreza. El no empleo refiere a la exclusión del mundo del trabajo, que puede tomar la forma de desempleo abierto (personas que buscan activamente trabajo y no lo encuentran), subempleo (personas que trabajan menos horas de las que quisieran) y, más importante, la salida de la

población económicamente activa (personas que no buscan empleo, frecuentemente por desánimo). Un citado informe de la Organización Internacional del Trabajo (OIT, 2003) señalaba que en “muchos países en desarrollo” la tasa de desempleo de las personas con discapacidad es del “80 %”. En las estadísticas recientes de la misma OIT y tomando la noción de desempleo en el sentido estricto y acotado, se observan datos que van en la misma dirección, pero con diferencias mucho menos extremas. En las bases ILOSTAT puede encontrarse que efectivamente la participación en el desempleo de las personas con discapacidad es algunos puntos (entre 2 y 5) mayor que la de las personas sin discapacidad, y que las mujeres tienen una situación peor aún que la de los varones. Sin embargo, cuando se mide la tasa de empleo en los EEUU (relevante por contar con una amplia base estadística y por su rol en el surgimiento del capitalismo informacional) se observa que la situación de las personas con discapacidad es notablemente más grave y que la tendencia, lejos de revertirse, ha empeorado en los últimos años. Así, mientras la tasa de empleo de las personas sin discapacidad ronda el 70 %, la de las personas con discapacidad nunca superó el 30 % y en 2014 (último dato disponible) no llegaba al 15 %.

Gráfico 3. Tasa de empleo y pobreza de personas con y sin discapacidad (EEUU, 1981-2014)

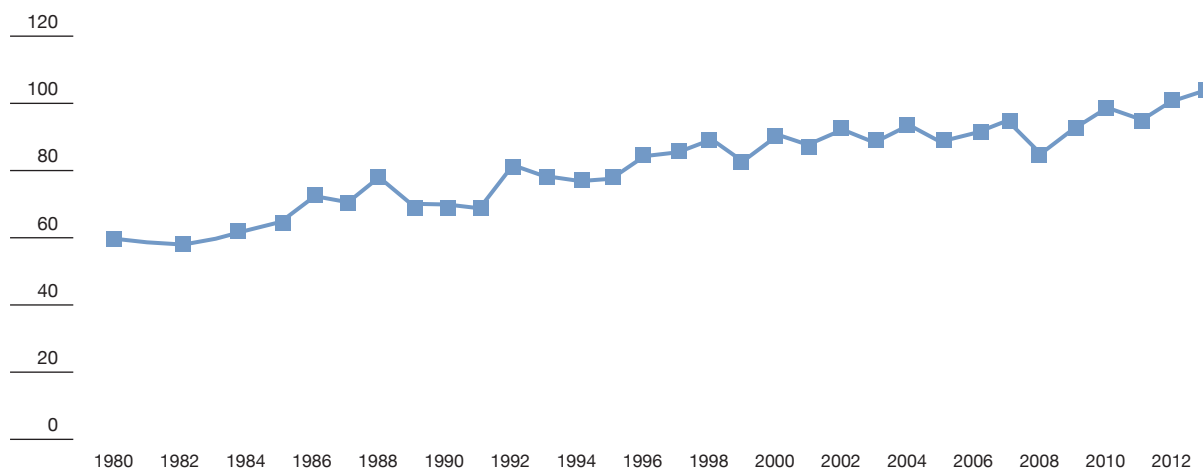


Fuente: elaboración propia en base a Von Schrader y Lee, 2017.

En cuanto a la relación entre discapacidad y pobreza, vemos que se produce un efecto espiralado: la discapacidad (por la falta de empleo digno y bien pagado; por los gastos adicionales que supone) incrementa las posibilidades de empobrecimiento, y la pobreza genera aumento de las probabilidades de discapacidad: malnutrición, programas de salud insuficientes, accidentes en hogares precarios y sobrepoblados, etc. (Coleridge, 1993: 64) En el gráfico 3 podemos ver esto con claridad: la pobreza entre las personas con discapacidad no sólo no ha disminuido, sino que se ha incrementado en los últimos años.

Este dato está relacionado con la desigualdad en los ingresos percibidos por los hogares. Es decir, entre los pobres y los no pobres, los ingresos de los hogares con personas con discapacidad son sustancialmente menores que los que no son habitados por personas con discapacidad. Más aún, la distancia entre ambos ha ido aumentando en los últimos años, como lo muestra el gráfico 4.

Gráfico 4. Diferencia en el ingreso de los hogares con personas con discapacidad respecto de los hogares sin personas con discapacidad (EEUU, 1980-2014, como porcentaje sobre el ingreso de las personas con discapacidad)



Fuente: elaboración propia en base a Von Schrader y Lee, 2017.

Así, si en 1980 el ingreso de los hogares con personas con discapacidad era un 60 % menor que los de los hogares sin personas con discapacidad, en 2013 esa diferencia era de un 100 %.

En suma, el capitalismo tiende a ubicar a la discapacidad en la intersubjetividad organizacional, en su metabolismo colectivo, en el desempleo, la pobreza y actúa reduciendo los ingresos de los hogares que cuentan con personas con discapacidad. En principio, el capitalismo informacional no sólo no ha modificado esta tendencia, sino que parece haberla profundizado.

4.4. Axiológicos

Los CSI Axiológicos designan, simplifcadamente, a todas las formas de creencia intersubjetiva que configuran las anteojeras a través de las cuales nos representamos el mundo. Conceptos como formas de vida (Wittgenstein, 1953), imaginario social (Castoriadis, 1997) e ideología (Zizek, 1989), entre otros, aluden a este plano, subrayando que la intersubjetividad se traduce hacia la subjetividad implícita, es decir, no necesariamente conciente. Esto incluye pero excede a la distinción entre lo correcto y lo incorrecto, entre el bien y el mal.

La axiología del capitalismo industrial está fuertemente signada por la idea de normalidad y disciplina. Las mercancías en las fábricas y los sujetos en las familias, escuelas y hospitales debían estandarizarse, amoldarse a ritmos regulares y previsibles de la mano de la ciencia allí donde sea posible. La variabilidad y la anomalía, en cambio, habrían de ser corregidas en los productos y humanos.

En este marco, la axiología de la discapacidad en el capitalismo industrial está marcada por el ya mencionado modelo médico. Este concibe a la discapacidad como producto de una enfermedad o cualquier alte-

ración de la salud, que una vez diagnosticada, requiere asistencia médica y luego rehabilitación (Palacios, 2008: 66). Esta perspectiva es solidaria del concepto de normalidad y de individualidad y está asociada a las sociedades disciplinarias, en el sentido de Foucault. El trato dado a la anomalía podía tomar diversas formas: la corrección, el ocultamiento, el confinamiento y, en algunos casos, la eliminación física de los individuos. Como en todos los casos, los flujos de conocimientos son eficientes cuando se traducen de unos soportes a otros. Así, esta axiología emergió junto con variadas tecnologías (desde instituciones de encierro a bastones), normas (por acción u omisión), lenguajes (“minusválido”, “discapacitado”), destrezas subjetivas (como técnicas médicas), etc.

Una variedad del modelo médico es la de la llamada eugenesia. Implica, de un lado, la intervención concreta sobre los CSB (señalada en el apartado específico); de otro, una axiología definida por 3 rasgos: “a) la idea de que es posible perfeccionar al ser humano, b) la existencia de subhumanos, es decir seres que no son considerados como personas y c) la idea de perfección biológica y psicológica ligada al progreso en distintos sentidos sociales” (Vilella y Linares, 2011: 189). Lo que la distingue como una axiología característica del capitalismo industrial es su asociación con el conocimiento científico del período (la teoría de la evolución de Darwin y los conocimientos biológicos del cuerpo humano), y la intervención de los Estados por medio de su poder político sobre su población. Son estos dos elementos los que nos permiten definir a la eugenesia como el ejercicio de una estrategia biopolítica (Ballejo y Miranda, 2004: 426; Foucault, 2010).

En el capitalismo informacional, la axiología privilegia crecientemente las nociones de multiplicidad y diversidad, que dejan de ser rechazadas —al menos discursivamente—, y pasan a ser parte del repertorio oficial de valores esperables. La otredad relegada en el capitalismo industrial, ahora es festejada en los discursos de la posmodernidad, la política de la identidad y la corrección política en general. Del esencialismo se pasa, tendencialmente, al relativismo y constructivismo social. A su vez, se impone la necesidad de conexión, esto es, se valora la cantidad de conexiones, principalmente reticulares a través de internet, que establecen los sujetos. Estar conectado es un imperativo moral.

En cuanto a la discapacidad, el cambio axiológico más notable es el desarrollo del modelo social de la discapacidad. Este surge en el mundo anglosajón en los años 70. En él confluyen producciones académicas y militantes, individuos y organizaciones de personas con discapacidad.

En este modelo la discapacidad refiere a la incapacidad de la sociedad para dar una participación completa a las personas con deficiencias (impairments⁹) en la vida social.

Así, el modelo social distingue entre discapacidad (disability) y deficiencia (impairment). Mientras la deficiencia hace referencia a un atributo o falta de atributo individual, la expresión discapacidad se reserva para las restricciones causadas por la falta de adecuación y atención de la sociedad a las necesidades de los individuos con deficiencias (Ferrante, 2015). Esta distinción surge de la mencionada UPIAS. En su perspectiva, mientras deficiencia refiere a una descripción, discapacidad señala no sólo una injusticia, sino una forma de opresión.

Desde nuestra perspectiva, el modelo social puede comprenderse mejor mediante su relación con los distintos tipos de conocimientos: la deficiencia (impairment) refiere a conocimientos de soporte biológico,

9. Tomamos el uso del término español “deficiencia” como traducción de “impairment” de Ferrante, 2015.

mientras que la discapacidad se vincula con conocimientos de soporte subjetivo, intersubjetivo y objetivo que niegan una inclusión plena a las personas con discapacidad. Así, desde el materialismo cognitivo, el modelo social podría expresarse aproximadamente como una axiología que aspira a que la sociedad produzca transformaciones en los conocimientos subjetivos (dando por ejemplo acceso a la educación formal, no formal e informal), intersubjetivos (respetando los lenguajes de señas, por ejemplo, modificando el lenguaje que era propio del modelo médico, generando organizacionalmente inclusión, estimulando el reconocimiento de la identidad y de los derechos, sancionando y cumpliendo normativas inclusivas para las personas con discapacidad) y objetivos (mediante toda clase de tecnologías que favorezcan la inclusión y acceso a flujos de información).

El modelo social, efectivamente, se traduce desde la axiología hacia otros soportes, como normas (por ejemplo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, como veremos más abajo) pero también hacia tecnologías. Respecto de éstas hay dos valores importantes: el principio de accesibilidad y los criterios de diseño universal.

Desde un punto de vista más general, es importante notar que en el modelo social de la discapacidad se expresan rasgos axiológicos que, siendo contrarios a los preceptos del capitalismo industrial, se han vuelto extendidos en el capitalismo informacional: la diversidad y la conexión (la idea de que los sujetos humanos, para satisfacer sus necesidades y, a la vez, para ser útiles en los procesos capitalistas deben poder conectarse física y digitalmente).

Con todo, el modelo social se encuentra complementado o tensionado por otras axiologías que disputan el sentido de la discapacidad de manera tácita o explícita en el capitalismo informacional.

Por un lado, cierta continuación más o menos sutil del modelo médico y aún de la eugenesia. Tomando como ejemplo los diagnósticos genéticos prenatales (CSB) Romañach y Arnau (2006, en López Mainieri, 2012: 45) plantean que: “los medios han ido cambiando con el tiempo, pero el fin es el mismo, no dejar nacer a personas que son diferentes, porque las percibimos como ‘inferiores’. O dicho de otro modo, que sus vidas no son dignas de ser vividas”.

Ante estos planteamientos, el movimiento de las personas con discapacidad en Europa no sólo se ampara en el modelo social, es decir, en el valor de la construcción social de la discapacidad, sino que reivindica un valor muy importante para el capitalismo informacional: el de la diversidad. Por ejemplo:

...la genética humana representa para nosotros una amenaza, porque mientras promete la curación o la contención de posibles deficiencias, lo que en realidad ofrece actualmente son unas pruebas genéticas destinadas a detectar características percibidas como indeseables (...) Mantener la diversidad es tan imprescindible para la humanidad como lo es para la vida en su totalidad. (Disabled Peoples' International Europe, 2000: 4-5, en López Mainieri, 2012: 47).

Finalmente, la otra narrativa axiológica que sin ser originaria del capitalismo informacional subsiste en él es la de la tragedia médica personal y más precisamente, su relación con la pena (Ferrante, 2015: 37). Lo novedoso es su persistencia, actualización y disputa simbólica en el presente contexto en el que la axiología del modelo social y la diversidad ya tienen una difusión considerable.

En suma, parece haber en el capitalismo informacional al menos cuatro ejes axiológicos circulando alrededor de la discapacidad. Dos de ellos son nuevos y propios de esta etapa: la construcción social de la discapacidad y la valoración de la diversidad. Los dos restantes continúan, de modos más o menos directos, valores que vienen de antaño: el valor de la normalización y la biologización, y el de la tragedia médica personal y la pena.

4.5. Normativos

Los CSI Normativos o Regulatorios refieren a la internalización intersubjetiva de ciertas pautas de conducta que están respaldadas por sanciones de diversa índole. Hacen referencia a las distintas clases de normas (leyes, decretos, actas, ordenanzas, tratados, etc.), a los fallos judiciales y a las instituciones, en la medida en que están encarnados en el entramado colectivo.

Los CSI normativos del capitalismo industrial tienen una faceta indudablemente asociada a la constitución de una sociedad disciplinaria, mediante la regulación legal del tiempo y el espacio, y del tránsito de los cuerpos por ellos.

Esto se puede ejemplificar con respecto a la discapacidad mediante tres tipos de normas. En primer lugar, las regulaciones orientadas a segregar a las personas con discapacidad en instituciones de encierro (manicomios, hospitales, cárceles) para separarlas del resto de la población, y en algunos casos para rehabilitarlas. Se trataba de normas que prohibían el tránsito o permanencia de las personas con discapacidad en los espacios públicos o que prohibían la “mendicidad” y la “holgazanería”, caracterizando a las personas con discapacidad como enfermas o incapaces para las actividades productivas (Cayuela, 2017). En segundo lugar, un conjunto de normas eugenésicas que se basaban en limitar los derechos reproductivos individuales de las personas con discapacidad, por medio de la prohibición del casamiento o la esterilización forzosa. Y bajo el pretexto de conservar la salud genética de las generaciones futuras, referidas más arriba como políticas de eugenesia negativa. Por último, legislaciones que buscaban garantizar la seguridad social a los obreros que habían adquirido una “deficiencia” como consecuencia de sus actividades laborales. Así, establecían pensiones para los obreros que habían sufrido accidentes o contraído alguna enfermedad en las fábricas, o que por su edad avanzada ya no podían trabajar. Esto se materializó en las leyes de Accidentes de Trabajo y de Enfermedades, Jubilación y defunción (Saborido, 2002, en Valencia, 2014: 15).

En cuanto al capitalismo informacional, las regulaciones en muchos casos buscan cristalizar la axiología del período. Así, la diversidad y la conexión se expresan en la eliminación, o al menos limitación, de las segregaciones y exclusiones rígidas del período anterior. Se trata de normas de afirmación de la diferencia, de reconocimiento de múltiples identidades.

La regulación de la discapacidad tuvo un hito sobre el fin del industrialismo, en la Declaración de los Derechos Humanos del Hombre de 1948 y uno más importante y específico sobre el inicio de la etapa informacional: la Declaración de los Derechos de los Impedidos de la Organización de las Naciones Unidas (ONU) en 1975 que, aunque sin dejar de lado por completo el enfoque de la rehabilitación y la asistencia, incorporaba los derechos civiles. Esta última expresa regulatoriamente demandas de organizaciones del movimiento de vida independiente en la década de los sesenta en los Estados Unidos y luego en Europa (Palacios y Romañach, 2006). Vemos así la complementariedad entre los CSI Reconocimiento y los CSI Normativos.

En este contexto de ampliación de derechos, y a lo largo de las últimas tres décadas del siglo XX, algunos países europeos y latinoamericanos establecerían normativas para garantizar el empleo y la no discriminación de las personas con discapacidad. Asimismo, en América Latina se advierte como un hito relevante la firma de la Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de discriminación contra las personas con discapacidad de la Organización de los Estados Americanos en 1999. Esta incorporaría la accesibilidad al medio físico y la obligación de los Estados partes a trabajar en la concientización sobre la igualdad de los derechos de las personas con discapacidad (OEA, 1999).

Ahora bien, el cambio al paradigma de los Derechos Humanos se establecería en el plano normativo a nivel mundial con la Convención sobre los Derechos de las personas con discapacidad de la ONU en el año 2006. Este es el instrumento jurídico que supera la visión de las personas con discapacidad como sujetos de rehabilitación o asistencia para considerarlas como sujetos de derechos plenos. De esta manera, la Convención plantea como principios la autodeterminación, la vida independiente, la accesibilidad, el diseño universal, la igualdad de oportunidades, la vida digna, entre otros. Esto a su vez amplía los derechos de las personas con discapacidad a tener acceso a la educación, a la salud, al trabajo, a la justicia, a la vivienda, a una familia, a la tecnología, por mencionar algunos (Naciones Unidas, 2006).

No obstante, estos derechos se cumplen de manera desigual alrededor del mundo y en diversas zonas se cumplen sólo raramente (OMS, 2011; CDPD, 2019). En efecto, la sanción de normas no indica su intersubjetivación, su cumplimiento efectivo. Aunque enumerar los incumplimientos sería extenso, la literatura académica señala algunas cuestiones a las que ya se ha aludido, como las barreras en el sistema educativo, una marcada desigualdad económica y bajos niveles de empleo, y el no reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derecho (Ferrante, 2014). Pero también el limitado acceso a tecnologías digitales desarrolladas bajo los principios de accesibilidad y el diseño universal (Ferreira y Díaz Velázquez, 2009; Soto, 2017), a las que nos referiremos en la próxima sección.

5. Conocimientos de soporte objetivo

Los conocimientos de soporte objetivo (CSO) son aquellos que se hallan cristalizados por fuera de los seres vivos, materializados en los más variados bienes. Se dividen en dos clases. De un lado, tenemos a aquellos conocimientos que se concretizan en la forma que asume un bien determinado con un propósito instrumental: los llamamos tecnologías. Dentro de las tecnologías, a su vez, distinguimos entre las tecnologías que manipulan, procesan, trasladan, acumulan o convierten materia/energía y las que lo hacen con la información. Por otro lado, distinguimos en base a su fuente energética: les llamamos herramientas a las que tiene una fuente energética biológica, y máquinas a las que tienen fuentes energéticas que no dependen de seres vivos. Un subgrupo particular de tecnologías de la información que son máquinas es el de las tecnologías digitales (Zukerfeld, 2014).

El otro tipo de conocimiento de soporte objetivo es el codificado. Le llamamos información a los conocimientos codificados que se materializan en el contenido simbólico del soporte objetivo. Un tipo particular

de información es la información digital. Entre otras propiedades, la información digital es replicable, esto es, se puede clonar con costos marginales cercanos a 0.

El capitalismo industrial está marcado, ante todo, por las tecnologías de la materia/energía que son máquinas: desde la máquina de vapor y hasta el automóvil; pero también por las tecnologías de la información analógicas, como el telégrafo o el disco. El capitalismo informacional, en cambio, se distingue por la masificación de las tecnologías digitales (computadoras o teléfonos móviles) y la información digital, alrededor de Internet.

Para caracterizar la relación entre la discapacidad y los distintos tipos de tecnologías e información, comenzamos reflexionando sobre las tecnologías de la materia/energía en los períodos industrial e informacional, y continuamos con las de la información en uno y otro período.

Un campo fértil en el que podremos observar las transformaciones de las tecnologías de la materia y la energía de uno a otro período del capitalismo es el de la vinculación de éstas con la discapacidad motriz. En el capitalismo industrial esta relación se manifestó en el desarrollo de herramientas simples y complejas orientadas al desplazamiento en el entorno físico y al movimiento corporal de las personas con discapacidad: sillas de ruedas, bastones, prótesis, etc. También algunas de esas herramientas complejas devinieron en máquinas, como las sillas de ruedas eléctricas que, inventadas en la década de 1930, comienzan a difundirse luego de la Segunda Guerra Mundial. La tecnología, como señalan diversos autores (Feenberg, 1991; Winner, 1987) porta valores (CSI axiológicos) objetivados en ella. En este sentido es que estas tecnologías fueron concebidas en el campo de la Ingeniería de la Rehabilitación (Martínez Mateus y Ríos Rincón, 2006) que adopta desde sus orígenes el enfoque del modelo médico o rehabilitador (ver en los CSI axiológicos). Es por ello que todos los desarrollos tecnológicos de este campo buscan recuperar las “funcionalidades corporales” perdidas por la “deficiencia” en el sujeto con discapacidad, sin intervenir en el entorno social.

En el capitalismo informacional se pueden observar dos tipos de transformaciones en relación a las tecnologías de la materia y la energía. Por un lado, la difusión de las máquinas que existían previamente y la penetración de las tecnologías digitales en ellas. En el caso de las sillas de ruedas, se aprecia la expansión —siempre relativamente acotada— de las eléctricas, que permiten incrementar la autonomía para las personas con discapacidad. A su vez, siguiendo un movimiento clásico de otras tecnologías de la materia y la energía, podemos ver como los controladores electrónicos, típicamente joysticks, pero también otros, modifican la experiencia de uso. Los sensores y actuadores digitales permiten gobernar las tecnologías de la materia y la energía de un modo mucho más simple y poderoso que en el período previo. El componente cognitivo, ahora informacionalizado, empodera a los usuarios.

Por otro lado, menos obvio y más profundo, frente al dominio excluyente de las tecnologías centradas en el sujeto individual en la etapa previa, ganan ahora protagonismo las tecnologías centradas en el entorno. En este sentido, mientras una silla de ruedas parte de los requerimientos de un usuario individual, una rampa se construye pensando en el entorno donde será instalada. Así, en el capitalismo informacional comienzan a desarrollarse herramientas y máquinas que contribuyen a la autonomía y la accesibilidad en espacios urbanos, edificios, transporte, etc.

Por supuesto, estas transformaciones se asocian escasamente con innovaciones puramente tecnológicas, y se deben más bien en transformaciones en la dinámica axiológica del capitalismo.

En cuanto a las tecnologías de la información, focalizamos la atención en el caso de la discapacidad visual. Fue en Francia durante los inicios del capitalismo industrial donde se desarrolló la primera tecnología de la información que permitió el acceso de las personas con discapacidad visual de forma masiva a la escritura y la lectura: el sistema Braille. Creado por el joven ciego Louis Braille a inicios del siglo XIX, “está diseñado para poder ser explorado de forma táctil y su unidad básica está constituida por la celdilla. Dentro de cada celdilla se pueden situar un conjunto de puntos en relieve en seis posiciones diferentes. Las distintas combinaciones de puntos dan lugar a diferentes caracteres, pudiéndose así representar todas las letras del alfabeto, los números y también los diferentes signos de puntuación” (Simón *et al.*, 1995: 91).

Por sus características, el braille incluye una tecnología de la información de tipo analógica: un papel con puntos en relieve, elaborados con un punzón que sigue los casilleros en una regleta de metal o madera. Desde esta descripción, los aportes a nivel material del capitalismo industrial para esta tecnología fueron: la mayor disponibilidad de papel, insumo que hasta entonces era un bien escaso y de alto costo; un incremento en la producción de madera y metal como así también en el número de herramientas para la fabricación de piezas de estos materiales, lo que contribuyó a la fabricación masiva de los punzones y las regletas¹⁰.

En el capitalismo informacional, las tecnologías digitales posibilitan mecanismos de traducción semiótica entre signos visuales, sonoros y táctiles, como así también la automatización en los procesos de traducción de información digital a analógica.

En este escenario, el braille ha vivido transformaciones tecnológicas a partir de dos máquinas que emplean información digital y que pueden expresar este sistema de signos táctiles: la línea braille y la impresora (Ferrante, 2013: 32).

Otro modo en el que se manifiesta este potencial de traducción es a través de aplicaciones de sistemas TTS (Text To Speech, por su sigla en inglés) y lectores de pantalla¹¹. Los primeros realizan una síntesis de voz humana generada desde textos digitales que, entre otras aplicaciones, permite producir audio libros. Los segundos, en tanto, permiten acceder a los textos digitales por medio de signos sonoros empleando tarjetas de sonido (Labrada, 2011: 56). De este modo, realizan una descripción inteligente y sintética de los elementos visuales de la pantalla para luego expresarla por sistemas TTS o líneas braille. Esto le permite al usuario con discapacidad visual navegar, reconocer, interactuar y utilizar la interfaz de los programas, siempre que los sistemas operativos los soporten (Windows, Linux, IOS, Android) y los contenidos sean accesibles.

Así, a partir de traducir entre sí los signos visuales, sonoros y táctiles, estas tecnologías digitales han favorecido el acceso a la comunicación en el espacio de los textos hipermediales para las personas con discapacidad visual.

Sin embargo, pese a la expansión de las tecnologías digitales propia de la presente etapa, hay que señalar que las personas con discapacidad se enfrentan a una brecha digital de la discapacidad (Vicente y López, 2010; Dobransky y Hargittai, 2016) o una tercera brecha digital (Ragnedda, 2017; van Dijk, 2018). Por ejem-

10. El braille aparece analizado aquí respecto de su aspecto tecnológico, pero el sistema también incluye CSS implícitos (la técnica humana de la lectura del sistema) y CSI Lingüísticos (un código de equivalencias).

11. Cabe señalar que esto ya se hacía desde la invención de las primeras grabadoras de cintas a casete (Portales, 2004). La novedad reside en el aumento de velocidad de la producción de la pieza sonora.

plo, según datos del Pew Research Project, en los EEUU las personas con discapacidad tienen un acceso de unos 20 puntos porcentuales menor que las personas sin discapacidad a las tecnologías asociadas con el capitalismo informacional e Internet (smartphones, computadoras, tablets, acceso a banda ancha), como lo muestra la tabla 2.

Tabla 2. Acceso a distintas tecnologías digitales por parte de personas con y sin discapacidad (EEUU, 2017)

Tecnología	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad
Computadora de escritorio o portátil	61 %	81 %
Smartphone	58 %	80 %
Tablet	36 %	54 %
Conexión por banda ancha	57 %	76 %

Fuente: Anderson and Perrin, 2017.

Del mismo modo, respecto del consumo de información digital, un indicador proxy relevante es el de la frecuencia con la que se conectan a Internet, que presentamos en la tabla 3.

Tabla 3. Frecuencia en el uso de Internet en personas con y sin discapacidad (EEUU, 2017)

Uso de Internet	Personas con discapacidad	Personas sin discapacidad
No se conectan a Internet nunca	23 %	8 %
Usan Internet todos los días	50 %	79 %

Fuente: Anderson and Perrin, 2017.

Las personas con discapacidad que se conectan todos los días a Internet son un 29 % menos que las que no tienen discapacidad. Del mismo modo, las personas con discapacidad que no se conectan nunca a Internet son un 15 % más que las personas sin discapacidad.

De cualquier forma, junto con este dato sobre la brecha hay que retener que un 50 % de las personas con discapacidad (en los EEUU) utiliza Internet todos los días y que un 77 % se conecta alguna vez, lo cual habla de un importante uso potencial de la información digital.

La literatura académica ha discutido la relación entre internet, discapacidad y sociedad reiteradamente (Goggin y Newell, 2003; Elcessor, 2016; Elcessor, *et al.*, 2017; Ellis y Kent, 2011). Emergen algunos tópicos claros que son, en mayor o menor medida, usuales también en otros sectores sociales. Primeramente, las posibilidades para expandir las prácticas de comunicación, juego, disfrute, expresión y acceso a la cultura (Raja, 2016). En segundo lugar, la exposición a ataques, agresiones y discriminación (Bustos *et al.*, 2019). En tercer lugar, la explotación del trabajo impago (incluyendo la producción de datos, contenidos y el consumo de publicidad). Finalmente, un aspecto específico: las limitaciones de accesibilidad y el reclamo para que las distintas plataformas hagan todos los esfuerzos necesarios para garantizar la accesibilidad (Yu *et al.*, 2019).

6. A modo de cierre

Abordar la discapacidad desde el materialismo cognitivo nos ha permitido, esperamos, realizar algunas contribuciones parciales:

1. Integrar los distintos niveles de lo que aquí llamamos conocimientos (biológicos, subjetivos, intersubjetivos y objetivos) en un mismo análisis. Esto busca una *aufhebung* (negación, recuperación y superación) de las perspectivas que enfatizan solo una dimensión (en general la biológica, pero también la social, subjetiva o tecnológica), recuperando la categoría de totalidad.
2. Sugerir las contradicciones entre distintos flujos de conocimientos. Por ejemplo, las normas apuntan en una dirección, pero las tecnologías lo hacen en otra. O aun dentro de un mismo tipo de conocimientos, como en el caso de los axiológicos, encontramos contradicciones. La riqueza de analizar una totalidad dialéctica consiste, precisamente, en el diálogo de la diversidad con sus tensiones constitutivas. No se trata de una convivencia armoniosa, sino de un devenir dinámico, de una totalidad múltiple y plural.
3. Enmarcar las transformaciones respecto de la discapacidad en el cambio que supuso el pasaje desde el capitalismo industrial al informacional. Así, más allá de que el capitalismo tenga algunos aspectos constantes que lo definen en cualquiera de sus etapas, y que esas constantes tengan relación con la discapacidad, o discapacidades, también resulta fundamental ver cómo las variaciones del devenir capitalista se relacionan con transformaciones respecto de la forma en que se ontologiza la discapacidad.

Por supuesto, este artículo es un aporte inicial y está colmado de limitaciones y deudas. Entre otras, podemos enumerar las siguientes:

Ninguno de los conocimientos se analizó de manera exhaustiva —porque se privilegió la perspectiva sistémica de la totalidad por sobre los detalles—. En futuras indagaciones deberemos pasar de este universal abstracto (en términos hegelianos) a los particulares concretos, y estudiar en detalle cada tipo de conocimiento.

Asimismo, en virtud de los datos disponibles, no pudimos detenernos en las especificidades de América Latina o Iberoamérica. Más precisamente, no hemos podido abordar las tensiones que se manifiestan entre los contextos centrales y periféricos respecto de los fenómenos estudiados.

Finalmente, pero no por ello menos importante, hemos utilizado algunas herramientas del materialismo cognitivo, las vinculadas con los tipos de conocimientos en una perspectiva estática. Pero hemos dejado de lado aquellas asociadas con la dinámica del capitalismo, aquellas que ayudan a comprender la acumulación de capital, mediante los conceptos clave de explotación, expropiación y regulación. Próximas investigaciones deben explorar la potencialidad de la aplicación de esos conceptos al devenir de la discapacidad en el capitalismo informacional.

Referencias bibliográficas

- Abad, M. *et al.* (2008). "Apoyo a la integración de estudiantes con discapacidad en la enseñanza universitaria: algunas medidas y propuestas de actuación orientadora". *Educación y Diversidad. Revista InterUniversitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 2, pp. 129-150. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2547369.pdf>.
- Ainscow, M. y Miles, S. (2008). "Por una educación para todos que sea inclusiva: ¿Hacia dónde vamos ahora?". *Perspectivas*, 38(1), pp. 17-44.
- Anderson, M. y Perrin, A. (7 abril, 2017). *Disabled Americans are less likely to use technology* [Artículo en un blog] Recuperado de <https://www.pewresearch.org/fact-tank/2017/04/07/disabled-americans-are-less-likely-to-use-technology/>.
- Ballejo, G. y Miranda, M. (2004). "Los saberes del poder: La eugenesia y la biotipología en la Argentina del Siglo XX". *Revista de Indias*, 64(231), pp. 425-444. Recuperado de <http://revistadeindias.revistas.csic.es/index.php/revistadeindias/article/download/547/614>.
- Bauman, Z. (2000). *Liquid modernity*. Cambridge, UK: Polity Press.
- Boutang, Y. M. (2011). *Cognitive Capitalism*. Cambridge: Polity Press.
- Bustos, L. *et al.* (2019). "Discursos de odio: una epidemia que se propaga en la red. Estado de la cuestión sobre el racismo y la xenofobia en las redes sociales". *Mediaciones Sociales*, 18(1), pp. 25-42. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/MESO/article/download/64527/4564456551208/>.
- Campos, M. (2015). "Los primeros pasos hacia la enseñanza especial en Costa Rica". *Actualidades Investigativas en Educación*, 15(1), pp. 1-28. Recuperado de <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/4742>.
- Castells, M. (1996). *The Rise of the Network Society*. Vol. I of *The Information Age: Economy, Society and Culture*. Malden, USA; Oxford, UK: Blackwell.
- Castoriadis, C. (1997). *The Imaginary Institution of Society* (Blarney, K). Cambridge, UK: Polity Press (1987).
- Cayuela, S. (2017). "Hacia una biopolítica de las discapacidades. La cristalización de un dispositivo en el seno de la gubernamentalidad neoliberal". *EICAISA, Revista de filosofía*, (37), pp. 111-137. Recuperado de <http://revistadefilosofia.com/75-06.pdf>.
- Coleridge, P. (1993). *Disability. Liberation and Development*. Oxford: Oxfam Publications.
- Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad, CDPD (2019). *Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Recuperado de <https://www.ohchr.org/SP/HRBodies/CRPD/Pages/CRPDIndex.aspx>.
- Cuevas, H. (2013). "El gobierno de los sordos: el dispositivo educacional". *Revista de Ciencia Política*, 33(3), pp. 693-713. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-090X2013000300006.
- Deleuze, G. (1992). "Postscript on the Societies of Control" *October*, 59, pp. 3-7.
- Dobransky, K. y Hargittai, E. (2016). "Unrealized potential: Exploring the digital disability divide". *Poetics*, 58(3), pp. 18-28. Recuperado de <https://www.zora.uzh.ch/id/eprint/148153/1/DobranskyHargittaiPoetics16DisabilityDividePreprint.pdf>.

- Ellcessor, E. (2016). *Restricted Access: Media, Disability, and the Politics of Participation*. New York: New York University Press.
- Ellcessor, E. et al. (2017). *Disability media studies*. New York: New York University Press.
- Ellis, K. y Kent. M. (2011). *Disability and New Media*. New York and London: Routledge.
- Fajardo, S. (2017). "La Educación Superior Inclusiva en Algunos Países de Latinoamérica: Avances, Obstáculos y Retos". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 11(1). Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-73782017000100011.
- Feenberg, A. (1991). *Critical Theory of Technology*. Oxford: Oxford University Press.
- Ferrante, C. (2014). "Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad". *Revista Inclusiones*, 1(3), pp. 31-55. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/292145162_Usos_posibilidades_y_dificultades_del_modelo_social_de_la_discapacidad.
- Ferrante, C. (2015). "Políticas de los cuerpos, discapacidad y capitalismo en América Latina. La vigencia de la tragedia médica personal". *Revista Inclusiones. Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*. Año 15, pp. 33-53. Recuperado de https://www.researchgate.net/publication/292145216_Políticas_de_los_cuerpos_discapacidad_y_capitalismo_en_America_Latina_La_vigencia_de_la_tragedia_medica_personal.
- Ferrante, M. (2013). *Bibliotecas accesibles para personas con discapacidad visual: Un estudio de caso en la Universidad Nacional de La Plata*. [Tesis presentada para la obtención del grado de Licenciada en Bibliotecología y Ciencias de la Información, Universidad Nacional de La Plata]. Recuperado de <http://www.memoria.fahce.unlp.edu.ar/tesis/te.820/te.820.pdf>.
- Ferreira, M. A. V. y Díaz Velázquez, E. (2009). "Discapacidad, exclusión social y tecnologías de la información". *Política y sociedad*, 46(1), pp. 237-253. Recuperado de <http://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/download/POSO0909130237A/21907>.
- Foucault, M. (1993). *Genealogía del racismo*. Buenos Aires: Altamira.
- Foucault, M. (2010). *The Birth of Biopolitics: Lectures at the Collège de France* (Burchill, G.). Houndmills, Hampshire: Palgrave Macmillan (1978-1979).
- Fuchs, C. (2010). "Labour in Informational Capitalism. The Information Society". *European Journal of Social Theory*, 26(3), pp. 179-196. DOI: <https://doi.org/10.1080/01972241003712215>.
- Goggin, G. y Newell, C. (2003). *Digital Disability: The Social Construction of Disability in New Media*. Maryland: Rowman & Littlefield Publishers.
- Joly, E. (2007). *La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía*. Recuperado de <http://www.rumbos.org.ar/discapacidad-una-construccion-social-al-servicio-de-la-economia-clase-facderuba>.
- Labrada, E. (2011). "Apropiación tecnológica en personas con discapacidad visual". *Reencuentro*, 62, pp. 55-65. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/340/34021066007.pdf>.
- López Escribano, C. y Sánchez-Montoya, R. (2012). "Scratch y necesidades educativas especiales: programación para todos". *Red. Revista de Educación a Distancia*, 34, pp. 1-14. Recuperado de <http://revistas.um.es/red/article/view/233521>.
- López Mainieri, W. (2012). "Eugenesia y Discapacidad: ¿calidad de vida o genocidio?". *Autonomía Personal*, 7, pp. 36-49. Recuperado de <http://autonomiapersonal.imsero.es/InterPresent1/groups/revistas/documents/binario/rap7afondo.pdf>.

- Martín Macías, E. (2010). "La educación especial tras largos siglos de rechazo". *Pedagogía Magna*, 5, pp. 71-80. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3391393.pdf>.
- Martínez Mateus, M. y Ríos Rincón, A. (2006). "La tecnología en rehabilitación: Una aproximación conceptual". *Revista Ciencias de la Salud*, 4(2), pp. 98-108. Recuperado de <https://revistas.urosario.edu.co/index.php/revsalud/article/view/571>.
- Morales, A. M. (2006). "La era de los implantes cocleares: ¿El fin de la sordera? Algunas consideraciones para su estudio". *Sapiens*, 7(2), pp. 159-170. Recuperado de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1317-58152006000200011.
- Muci-Mendoza, R. (2007). "El accidente de Phineas Gage: su legado a la neurobiología". *Gaceta Médica de Caracas*, 115 (1). Recuperado de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0367-47622007000100003.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Nueva York: ONU. Recuperado de <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización de los Estados Americanos, OEA (1999). *Convención Interamericana para la eliminación de todas las formas de Discriminación contra las Personas con Discapacidad (CIADDIS)*. Recuperado de <https://www.oas.org/juridico/spanish/tratados/a-65.html>.
- Organización Internacional del Trabajo, OIT (2003). *La OIT lanza el primer informe global sobre discriminación en el trabajo*. Recuperado de https://www.ilo.org/global/about-the-ilo/newsroom/news/WCMS_071447/lang--es/index.htm.
- Oliver, M. (1990). "Disability and the Rise of Capitalism". En M. Oliver, *The Politics of Disablement* (pp. 25-42). London: The MacMillan Press.
- Oliver, M. (1998). "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?". En L. Barton (coord.), *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura, UNESCO (2018). *Education and Disability: Analysis of Data from 49 Countries*. Recuperado de <http://uis.unesco.org/en/news/education-and-disability-analysis-data-49-countries>.
- Organización Mundial de la Salud, OMS (2011). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. Malta: OMS. Recuperado de https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/summary_es.pdf?ua=1.
- 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: Cinda.
- Palacios, A. (2010). "¿Por qué el aborto eugenésico basado en discapacidad es contrario a la convención internacional sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad?". *Revista Síndrome de Down*, 27, pp. 50-59.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad. La Bioética y los Derechos Humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Madrid: Diversitás Ediciones.
- Paz, C. M. y Salamanca Salucci, M. (2009). "Elementos de la cultura sorda: una base para el currículum intercultural". *REXE. Revista de Estudios y Experiencias en Educación*, 8(15), pp. 31-49. Recuperado de <http://www.rexe.cl/15/152.htm>.
- Portales, I. (2004). "Apuntes sobre la evolución histórica de las bibliotecas para personas con discapacidad visual en Cuba". *Acimed*, 12(4).

- Ragnedda, M. (2017). *The third digital divide: A Weberian approach to digital inequalities*. Abingdon: Routledge.
- Raja, D. S. (2016). *Bridging the disability divide through digital technologies. Background Paper for the 2016 World Development Report: Digital Dividends*. Nueva York: World Bank. Recuperado de <http://pubdocs.worldbank.org/en/123481461249337484/WDR16-BP-Bridging-the-Disability-Divide-through-Digital-Technology-RAJA.pdf>.
- Río, M. (2017). "Oftalmología en la historia. La oftalmología en la antigüedad a partir de la edad contemporánea". *Sociedad Cubana de Oftalmología*, 30(1). Recuperado de http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0864-21762017000100019.
- Saussure, F. (2011). *Course in General Linguistics* (Baskin, W.). New York: Columbia University Press (1916).
- Sibilia, P. (2008). *La intimidación como espectáculo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Simón, C. et al. (1995). "El sistema Braille: bases para su enseñanza-aprendizaje". *Comunicación, lenguaje y educación*, 28, pp. 91-102. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2941799.pdf>.
- Soto, M. (2017). "Una evaluación de accesibilidad web a sitios universitarios". *RevCom*, 5, pp. 191-205. Recuperado de <https://perio.unlp.edu.ar/ojs/index.php/revcom/article/view/4491>.
- Valencia, L. (2014). *Breve historia de las personas con discapacidad: de la opresión a la lucha por sus derechos*. Recuperado de <http://www.rebellion.org/docs/192745.pdf>.
- van Dijk, J. A. G. M. (2018). "Afterword: The state of digital divide theory". En M. Ragnedda y G. Muschert (eds.), *Theorizing Digital Divides* (pp. 199-206). New York, London: Routledge.
- Vercellone, C. (2011). *Capitalismo cognitivo. Renta, saber y valor en la época posfordista*. Buenos Aires: Prometeo.
- Vicente, M. R. y López, A. J. (2010). "A multidimensional analysis of the disability digital divide". *Information Society*, 26, pp. 48-64. Recuperado de <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/01615440903423245>.
- Villegas, J. (2013). "El Teletrabajo: una forma de inclusión de las personas en situación de discapacidad al mundo laboral y la gestión de sus riesgos laborales". *Revista CES Derecho*, 4(1). Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4863661.pdf>.
- Villela, F. y Linares, J. (2011). "Eugenesia. Un análisis histórico y una posible propuesta". *Acta Bioethica*, 17(2), pp. 189-197. Recuperado de https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2011000200005.
- von Schrader, S. y Lee, C. G. (2017). *Disability Statistics from the Current Population Survey (CPS)*. Recuperado de <https://www.disabilitystatistics.org/>.
- Williams, R. (1978). *Marxism and Literature*. Oxford, New York: Oxford University Press.
- Winner, L. (1987). *La ballena y el reactor: Una búsqueda de los límites en la era de la alta tecnología*. Barcelona: Gedisa.
- Wittgenstein, L. (1953). *Philosophical Investigations* (Anscombe, G. E.). Oxford: Blackwell.
- Yarza de los Ríos, V. A. (2007). "Algunos modos de historiar la educación especial en Colombia: una mirada crítica desde la historia de la práctica pedagógica". *Revista Brasileira de Educação Especial*, 13(2), pp. 173-188. Recuperado de https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-65382007000200003&script=sci_abstract&tling=es.
- Yu, H. et al. (2019). "Introduction: disability participation in the digital economy". *Information, Communication & Society*, 22(4), pp. 467-473. Recuperado de <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/1369118X.2018.1550525>.

Zardel, B. E. (2016). "La constitución o producción de la subjetividad, del sujeto desde el psicoanálisis y del sujeto al discurso de la «discapacidad»". *Childhood & Philosophy*, 12(24), pp. 309-341. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/5120/512055734006.pdf>.

Zizek, S. (1989). *The sublime object of the ideology*. London: Verso.

Zukerfeld, M. (2010). "Capitalismo y Conocimiento. Materialismo Cognitivo, Propiedad Intelectual y Capitalismo Informacional." [Tesis doctoral, Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), Argentina]. Recuperado de <https://capitalismoyconocimiento.wordpress.com>.

Zukerfeld, M. (2014). "Todo lo que usted quiso saber sobre Internet pero nunca se atrevió a googlear". *Hipertextos*, 2(1), pp. 64-103.

Zukerfeld, M. (2017). *Knowledge in the Age of Digital Capitalism: An Introduction to Cognitive Materialism*. London: University of Westminster Press.

La protección de los derechos de las personas con discapacidad en situaciones de crisis: la emergencia sanitaria del COVID-19 en España

Protecting the rights of people with disabilities in crisis situations: the COVID-19 health emergency in Spain

Resumen

Las personas con discapacidad se encuentran entre las más afectadas en situaciones de crisis, debido a múltiples razones. Este trabajo tiene como objeto estudiar la crisis sanitaria del coronavirus en España, a través de los hitos definitorios de la protección de los derechos de este colectivo, analizando la normativa en vigor y toda una serie de documentos relevantes emitidos por diversas instancias autorizadas. El estudio destaca qué aspectos derivados de dicha emergencia afectan especialmente a las personas con discapacidad, cuáles son sus necesidades y la respuesta de los poderes públicos, así como algunas prácticas claramente conculcatorias de sus derechos fundamentales. El análisis concluye subrayando la necesidad de que los países firmantes de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad elaboren protocolos y adopten medidas para garantizar su protección y seguridad, de aplicación rigurosa e inmediata en la gestión de emergencias.

Palabras clave

Personas con discapacidad, derechos humanos, Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, discriminación, gestión de crisis, coronavirus, COVID-19.

Abstract

People with disabilities are among the most affected in crisis situations, due to multiple reasons. This work aims to study the coronavirus health crisis in Spain, through the defining milestones of the protection of the rights of this group, analyzing the current regulations and a whole series of relevant documents issued by various authorized bodies. The study highlights which aspects derived from said emergency especially affect people with disabilities, what their needs are and the response of the public authorities, as well as some practices that clearly violate their fundamental rights. The analysis concludes by underlining the need for the signatory countries of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities to develop protocols and adopt measures to guarantee their protection and safety, with rigorous and immediate application in emergency management.

Keywords

Persons with disabilities, human rights, Convention on the Rights of Persons with Disabilities, discrimination, crisis management, coronavirus, COVID-19.

Raquel Valle Escolano

<valle.escolano@gmail.com>

Confederación Autismo España.
España



Para citar:

Valle, R. (2020). "La protección de los derechos de las personas con discapacidad en situaciones de crisis: la emergencia sanitaria del COVID-19 en España". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 85-106.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.04>>

Fecha de recepción: 08-05-2020

Fecha de aceptación: 30-11-2020



1. Introducción

La salud de las personas es un bien jurídico esencial, cuya protección está consagrada en leyes nacionales, normas y tratados internacionales, que al tiempo que proclaman dicho derecho, lo hacen estableciendo que no puede existir ningún tipo de discriminación por razón o circunstancia alguna, personal o social, a la hora de ejercitarlo, ni de los poderes públicos a procurar dicho disfrute igualitario. En el ordenamiento jurídico español son numerosas las normas que contienen ambas ideas, comenzando por la Constitución, que en sus art. 43.1 y 2 reconoce el derecho a la protección de la salud, atribuyendo a los poderes públicos la organización y tutela de la salud pública a través de medidas preventivas y de las prestaciones y servicios necesarios, al tiempo que en su art. 14 sanciona la igualdad ante la ley de todas las personas, prohibiendo cualquier tipo de discriminación, cualquiera que sea su base.

Ambos conceptos aparecen oportunamente combinados en el Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, que proclama el derecho a la igualdad, que las administraciones públicas deben proteger de forma especialmente intensa en el ámbito de la salud, concretándolo en la rotunda afirmación de que las personas con discapacidad tienen derecho a la protección de la salud, incluyendo la prevención de la enfermedad y la protección, promoción y recuperación de la salud, sin discriminación por motivo o por razón de discapacidad, prestando especial atención a la salud mental. También la Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad, reconoce el derecho de las personas con discapacidad a la salud y a todos los derechos que dicha norma establece. Entre ellos, el derecho al respeto a su personalidad, dignidad humana e intimidad, sin discriminación por discapacidad; o a recibir la información sobre los servicios sanitarios en formatos adecuados, siguiendo el principio de diseño para todos, en un modo accesible y comprensible a las personas con discapacidad.

De manera específica, resultan claves los mandatos que nuestro país, tras haber ratificado la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad y su protocolo facultativo, asumió en esta materia desde su entrada en vigor en 2008. Con carácter general, su art. 4 recoge el compromiso de los Estados de asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad, sin discriminación alguna por motivos de discapacidad, teniendo en cuenta la protección y promoción de los derechos humanos de este colectivo en todas las políticas y programas. También el art. 5 insiste en la idea de que todas las personas son iguales ante la ley, por lo que son acreedoras del derecho a igual protección legal y a beneficiarse de la ley en igual medida, sin discriminación alguna. De forma monográfica, el texto de la citada Convención se refiere en su art. 10 al derecho a la vida de todos los seres humanos, cuyo goce efectivo en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad deben garantizar los Estados partes. Una previsión concreta para situaciones de riesgo y emergencias humanitarias se contiene en el art. 11, en virtud de la cual se conmina a los Estados Partes a adoptar, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos, todas las medidas necesarias para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas situaciones de conflicto armado, emergencias humanitarias y desastres naturales. Por su parte, el art. 25 reconoce a este colectivo su derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, que en particular se hará efectivo mediante la exigencia a los y las profesionales de la salud de que presten a las

personas con discapacidad atención de la misma calidad que al resto, poniendo en valor la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad a través de la capacitación y la promulgación de normas éticas para la atención de la salud en los ámbitos público y privado. En este mismo artículo se establece que los Estados partes impedirán que se nieguen, de manera discriminatoria, servicios de salud o de atención de la salud o alimentos sólidos o líquidos por motivos de discapacidad.

La ratificación de la Convención trajo consigo la Ley 26/2011, de 1 de agosto, y el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, ambos de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, con el objetivo de adecuar la regulación afectada a las directrices marcadas por la misma, modificando para ello 28 normas. En particular, la citada Ley declara en su preámbulo su decidido impulso reformador en el sentido de salvaguardar los derechos de las personas con discapacidad, con el objetivo de favorecer la toma de decisiones en todos los aspectos de su vida, tanto personal como colectiva, avanzar hacia la autonomía personal desinstitucionalizada y garantizar la no discriminación en una sociedad plenamente inclusiva; y con ello subraya el cambio de paradigma en el ordenamiento español hacia un enfoque que considera a las personas con discapacidad como sujetos titulares de derechos y no como meros objetos de tratamiento y protección social.

Desde la óptica comunitaria, destacan también normas como la Carta Social Europea de 1961, ratificada en 1980 y revisada en 1996, que consagra claros derechos para las personas con discapacidad en materia de educación, formación, empleo, participación y salud, estableciendo la garantía de que todos los derechos establecidos en la Carta serán aplicables sin discriminación alguna a todas las personas. En la misma línea, la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 (Unión Europea, 2010) constituye un compromiso renovado para una Europa sin barreras, y proporciona un marco de acción a escala europea y nacional, para avanzar en los derechos de las personas con discapacidad en ámbitos primordiales de actuación: accesibilidad, participación, igualdad, empleo, educación y formación, protección social, sanidad y acción exterior.

El mensaje de todas estas normas está claro: las personas con discapacidad tienen en nuestro país idéntico derecho al del resto, a disfrutar de su derecho a la salud, y a ser protegidas por los poderes públicos en igual grado, teniendo en cuenta sus peculiares necesidades. No puede obviarse, sin embargo, que pese a la rotundidad con que estas normas consagran sus derechos, y reconociendo los avances habidos en España en las últimas décadas, las personas con discapacidad sufren en el día a día una discriminación estructural que se refleja en múltiples aspectos y terrenos, y cuyo resultado acumulativo no es otro que el restarles igualdad de oportunidades y depreciar su calidad de vida. Y si ello ocurre en situaciones ordinarias, la inequidad crece exponencialmente en cualquier contexto de crisis.

2. Marco teórico

La revisión de la literatura académica en este ámbito nos ofrece estudios diversos, realizados a partir de situaciones de existencia o incremento de dificultades, en definitiva, de crisis, que, por supuesto, difieren en sus causas en los países desarrollados y en los países en desarrollo, ya que estos últimos padecen conflictos y

problemas que no se dan en los primeros, y los encaran con medios muchísimo más precarios. No obstante, si hay un denominador común entre ambos es el hecho de que las personas con discapacidad ven acentuada exponencialmente su situación de vulnerabilidad, y si la sociedad y los poderes públicos en situaciones ordinarias en ocasiones ignoran sus demandas y desatienden sus derechos, en circunstancias extraordinarias de crisis olvidan sus necesidades, dejando de desarrollar las políticas públicas y de tomar las medidas necesarias para posibilitar la igualdad de oportunidades y la equidad en el ejercicio de los derechos.

Muchos de estos estudios abordan los efectos de las diversas crisis económicas y las políticas de austeridad sobre la población con discapacidad, documentando el impacto diferencial que tales circunstancias tienen restringiendo aspectos como la atención a sus necesidades en materia de salud (Rotarou y Sakellariou, 2017), o limitando sus derechos laborales, en términos de inserción laboral y salarios (Hernández y Millán, 2015).

En otro orden de cosas, también se han estudiado fenómenos de crisis migratoria, concluyendo que las personas migrantes con discapacidad son una población oculta, cuyas experiencias a menudo se pasan por alto o se subsumen en debates más amplios (Burns, 2017).

Con un carácter más general, presenta interés el trabajo de Mitchell y Karr (2014), que constata que las personas con discapacidad están sujetas a discriminación severa y son a menudo ignoradas en situaciones de crisis y conflicto. Aborda cómo satisfacer sus necesidades en tales situaciones, haciendo referencia a normas, políticas y estrategias a implementar; detalla los riesgos a que están expuestos; y hace referencia a programas y buenas prácticas, exponiendo al tiempo modos de participación de las personas con discapacidad en los procesos de reconstrucción.

En una línea similar, una consulta global realizada en 2015 en el terreno de la actuación de las organizaciones humanitarias (Handicap International Federation) determinó que las personas con discapacidad se ven fuertemente afectadas en situaciones de crisis, constatando impacto físico directo, abuso psicológico, físico o sexual, estrés psicológico y/ o desorientación. También sufren mayores dificultades para acceder a la ayuda humanitaria básica, lo que se une a la escasa o nula disponibilidad de los servicios específicos, muchos de ellos esenciales, que requieren las personas con discapacidad, como rehabilitación, dispositivos de asistencia, acceso a trabajadores sociales o intérpretes. Las principales barreras que les afectan tienen que ver con la falta de información accesible sobre los servicios disponibles, así como con la propia dificultad para llegar a los mismos, debido ya a una falta de acceso físico o financiero, a la inexistencia de personal de apoyo capacitado en materia de discapacidad, o a la distancia a la que tales servicios se prestan. El estudio subraya la mayor vulnerabilidad de las personas con discapacidad en tiempos de crisis, que no se ve respaldada por una asistencia verdaderamente inclusiva. Pese a algunos avances constatados en este terreno, existen todavía desafíos pendientes de gran envergadura, como la necesidad de identificación de personas con discapacidad, de evaluación inicial de sus necesidades, la insuficiente consulta a los mismos, la falta de experiencia técnica en discapacidad, obstáculos financieros, prestación de servicios no accesibles, falta de sensibilización de los actores humanitarios y de la población en general e insuficiente coordinación entre actores. Se requieren, por tanto, cambios en las políticas y prácticas en la gestión humanitaria de las crisis.

En este contexto de escenarios de dificultad o alerta extraordinarias, es precisamente en el que se sitúa la crisis del COVID-19. El 31 de diciembre de 2019, la Comisión Municipal de Salud y Sanidad de Wuhan (China) dio cuenta de 27 casos de neumonía de etiología desconocida. Las autoridades chinas identificaron

en enero de 2020 a un virus de la familia Coronaviridae (el SARS-CoV-2) como agente causante, y el cuadro clínico asociado al mismo se ha denominado COVID-19 (coronavirus disease 2019). El día 11 de marzo se había expandido por más de cien países, lo que llevó a la OMS a la declaración de pandemia mundial.

Hasta el momento, no existe más que un tratamiento sintomático y de apoyo contra el virus por lo que, dado el importante número de afectados a nivel mundial y con objeto de frenar y prevenir su expansión, los diversos gobiernos han impuesto un conjunto de medidas, que incluyen restricción de viajes y de movilidad de la ciudadanía, cierre de colegios, empresas y universidades, confinamiento en los hogares, aislamiento social, clausura de establecimientos y cancelación de eventos. La casi totalidad de actividades sociales y económicas se han visto afectadas, reduciéndose al mínimo la actividad y el funcionamiento ordinario de los países, donde todos los esfuerzos se dirigen al ámbito sanitario y a los sectores esenciales para la vida diaria o directamente relacionados con la prevención y la sanidad. La pandemia está teniendo un grave impacto socioeconómico, y sin duda traerá consecuencias todavía impredecibles.

3. Objetivos y metodología

Este trabajo analiza cuáles han sido los efectos de la pandemia ocasionada por el coronavirus sobre las personas con discapacidad, medido a través del respeto a sus derechos, consagrados en la Convención y resto de normativa aplicable. En particular, el análisis pretende conocer:

- La reacción de los poderes públicos, y si las diversas medidas tomadas contemplaron a las personas con discapacidad.
- La cobertura de sus necesidades durante la crisis, en los diversos ámbitos.
- La eventual existencia de vulneraciones de derechos humanos.
- La respuesta de la sociedad civil, de las personas con discapacidad y sus familias, articulada a través de sus organizaciones representativas.

En definitiva, se trata de evaluar la vigencia de los derechos de las personas con discapacidad, que el ordenamiento jurídico español consagra rotundamente, en una época de crisis, como la generada en la actual pandemia, a través del análisis de las cuestiones mencionadas.

El hecho de que la crisis no haya finalizado no impide estudiar los aspectos anteriores, que ya han quedado patentes en el diseño de la gestión de la crisis, cuyo engranaje, líneas de acción y medidas esenciales están en marcha, habiéndose producido además posicionamientos por parte de todos los actores sociales afectados por el proceso. El estudio se realizó en abril de 2020, aunque de forma previa a su publicación incluyó aspectos contemplados en documentos posteriores.

El trabajo se basa en el análisis sistemático de numerosa documentación relativa al modo en que la crisis del COVID-19 afecta a las personas con discapacidad, que dé respuesta a los objetivos que se plantea este estudio. Ello incluye una importante selección de documentos, de tipología diversa:

- En primer lugar, una serie de comunicados institucionales de diferentes autoridades, como el Gobierno español, la Organización Mundial de la Salud —OMS—, la Comisión Europea y otros órganos comunitarios, a través de los cuales, en los diversos ámbitos, se diseñan estrategias y se ponen en marcha pautas concretas con objeto de gestionar la crisis del COVID-19¹. Dichas normas y comunicados identifican objetivos, imparten instrucciones de cumplimiento preceptivo para la ciudadanía, implementan medidas y realizan recomendaciones diversas para mitigar los efectos más preocupantes de la crisis, con la finalidad controlar la situación. En este grupo, y en la medida en que se trata de una crisis sanitaria, se considerarán asimismo las instrucciones y/o las recomendaciones realizadas desde instancias oficiales o desde sociedades médicas, que puedan afectar a las personas con discapacidad.
- En segundo lugar, se analizará un conjunto de documentación cuya autoría corresponde a diversos entes y organizaciones, ya españolas (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad —CERMI—, Confederación Autismo España); o de ámbito internacional (OMS, International Disability Alliance² —IDA—, órganos y comités diversos de la ONU), que representan a las personas con discapacidad³. Se trata de manifestaciones en las que estos actores han ido poniendo de manifiesto las necesidades de dicho colectivo en este periodo de crisis, realizando interesantes recomendaciones en numerosos ámbitos. También han subrayado las carencias de las actuaciones desarrolladas, los ámbitos a reforzar desde los poderes públicos, e incluso han denunciado recomendaciones y/o prácticas que contenían flagrantes violaciones de los derechos de las personas con discapacidad.
- Finalmente, un tercer grupo de pronunciamientos abordados en este estudio se centran en los aspectos éticos de la pandemia, en un contexto de grave escasez de recursos sanitarios, sobre cuyo uso y planificación se han realizado recomendaciones por parte de sociedades médicas y otras instancias. En este debate se analizan documentos elaborados por académicos, comités éticos u otras instancias esenciales en materia de protección de derechos humanos, como el Defensor del pueblo español, e incluso desde el propio Ministerio de Sanidad⁴. Todos ellos tienen en común el realizar un discurso que subraya las implicaciones éticas de algunas de las recomendaciones realizadas y medidas concretas adoptadas en el curso de la crisis sanitaria.

1. En esta categoría figuran documentos como el Real Decreto 463/2020, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19; el Real Decreto 465/2020, por el que se modifica el Real Decreto 463/2020, por el que se declara el estado de alarma; el Real Decreto-Ley 8/2020, de medidas urgentes extraordinarias para hacer frente al impacto económico y social del COVID-19; la Instrucción de 19 de marzo de 2020, del Ministerio de Sanidad, por la que se establecen criterios interpretativos para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19; la documentación en diversos órdenes que, bajo el título *Información Coronavirus*, mantenía y actualizaba el Ministerio de Sanidad; *Presidency Report on the state of play of EU-coordination in response to the COVID-19 pandemic*; o la *Alocución de apertura del Director General de la OMS en la rueda de prensa sobre la COVID-19*, de 11 de marzo de 2020.

2. International Disability Alliance es una alianza de redes mundiales y regionales, que reúne a más de 1 100 organizaciones de personas con discapacidad y sus familias, y se dedica a promover sus derechos, abogando ante sus gobiernos por cambios a nivel local, nacional e internacional.

3. Se han analizado los siguientes documentos: el emitido por el CERMI, *Las personas con discapacidad y sus familias ante la crisis sanitaria del coronavirus: prontuario de necesidades en la gestión inmediata de la pandemia*; la *Declaración conjunta representantes ONU: Personas con discapacidad y COVID-19*, efectuada por el Presidente del Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, y la *Enviada Especial del Secretario General de las Naciones Unidas sobre Discapacidad y Accesibilidad*; *Toward a Disability-Inclusive COVID19 Response: 10 recommendations from the International Disability Alliance*; la *Declaración del Comité de Derechos del Niño de las Naciones Unidas*, de 8 de abril de 2020; *Disability considerations during the COVID-19 outbreak*, de la Organización Mundial de la Salud; alertas de la ONU, plasmadas en textos como *¿Quién protege a las personas con discapacidad?*; el Mensaje del Secretario General de la ONU con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo, de 2 de abril de 2020; o *¿Qué puede ocurrirle a la persona con trastorno del espectro del autismo que se ve afectada por las medidas establecidas en el RD463/2020, de 14 de marzo?*, documento elaborado por la Confederación Autismo España.

4. Entre estos documentos, las *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia covid-19 en las unidades de cuidados intensivos*, de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC); el *Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: el SARS-CoV-2*; el *Documento de posicionamiento Derecho a la salud de las personas con trastorno del espectro del autismo, en la situación de crisis sanitaria por COVID-19*, de la Confederación Autismo España; el *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*; el Documento del Defensor del Pueblo de 27/3/2020; o el documento de De Asis, *Ética y derechos humanos: sobre las recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la pandemia COVID-19*.

4. Resultados

El estudio del conjunto de documentos mencionados permite llegar a los siguientes resultados, en los siguientes órdenes de cuestiones:

1. Atención específica a las personas con discapacidad en las medidas institucionales iniciales de gestión de la crisis del Covid 19. Toma en consideración de sus solicitudes y sugerencias.
2. Necesidades concretas de las personas con discapacidad y aspectos de su vida diaria potencialmente afectados por la pandemia.
3. El papel de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en una gestión inclusiva de la crisis del Covid 19.
4. Consideraciones éticas de la pandemia, en relación con las personas con discapacidad.

1. Atención específica a las personas con discapacidad en las medidas institucionales iniciales de gestión de la crisis del Covid 19. Toma en consideración de las solicitudes y sugerencias realizadas

La extensión del virus, el agravamiento de sus consecuencias y la consiguiente declaración de la pandemia mundial por la OMS, provocaron la puesta en marcha una serie de medidas institucionales por parte de las autoridades de los diversos países. En España, la primera de ellas fue la declaración del estado de alarma, inicialmente por 15 días, para todo el territorio nacional, para la gestión de la crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19, a través del Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo. Esta norma estableció medidas de carácter extraordinario para prevenir y contener el virus y mitigar el impacto sanitario, social y económico mediante previsiones reguladoras y limitativas; entre ellas, medidas de contención en el ámbito de la actividad comercial, equipamientos culturales, establecimientos recreativos, actividades de hostelería y restauración, así como en el ámbito educativo y de formación, para el aseguramiento del suministro de bienes y servicios necesarios para la salud pública, transportes, abastecimiento alimentario, suministro de energía eléctrica y gas natural, o en materia de comunicación.

Destacan entre todas ellas, en relación con los derechos de la ciudadanía, las previsiones tendentes a limitar la libertad de circulación, ya que el Real Decreto establece que las personas únicamente podrán circular por las vías de uso público para la realización de una lista cerrada de actividades (adquisición de alimentos, productos farmacéuticos y de primera necesidad; asistencia a centros y establecimientos sanitarios; desplazamiento al lugar de trabajo para efectuar su prestación laboral, profesional o empresarial; a entidades financieras y de seguros; por causa de fuerza mayor...). Entre tales circunstancias que permiten salir y desplazarse, se encuentra la asistencia y cuidado a mayores, menores, dependientes, personas con discapacidad o personas especialmente vulnerables. También se permite salir para cualquier otra actividad de análoga naturaleza, lo que habrá de hacerse individualmente, salvo que se acompañe a personas con discapacidad o por otra causa justificada.

Las previsiones citadas fueron las únicas que contemplaban de forma específica a las personas con discapacidad, permitiendo a sus cuidadores la circulación para continuar garantizando su asistencia. No se pensó, sin embargo, en que el confinamiento total de estas personas, aun basándose en estrictos motivos de

salud pública, podría ser muy problemático o casi inviable para determinadas tipologías de discapacidad, lo que provocó una reacción de las entidades representativas de dichos colectivos, poniendo de manifiesto sus necesidades. Tampoco se les mencionó, estableciendo alguna disposición general que pusiera de manifiesto su especial vulnerabilidad, sensibilizando a la población y a los actores especialmente relevantes en el estado de alarma, como profesionales sanitarios, o fuerzas y cuerpos de seguridad, encargados de hacer cumplir las previsiones legales extraordinarias.

Seis días después de la aparición del Real Decreto inicial, se publicaba en el BOE la Instrucción de 19 de marzo de 2020, del Ministerio de Sanidad, por la que se establecen criterios interpretativos para la gestión de la situación de crisis, que permitía a las personas con discapacidad con alteraciones conductuales, como por ejemplo personas con diagnóstico de espectro autista y conductas disruptivas, que se pudiera ver agravado por la situación de confinamiento derivada de la declaración del estado de alarma, y a un acompañante, circular por las vías de uso público, siempre y cuando se respetaran las medidas necesarias para evitar el contagio.

El análisis de estas medidas iniciales pone claramente de manifiesto, en línea con lo que subraya el CERMI (2020a), el escaso conocimiento e implantación de la Convención y de los mandatos de derechos humanos en las políticas públicas españolas. A día de hoy, no ha calado en la sociedad española dicho enfoque, basado en la dignidad y la autodeterminación, lo que se evidencia en la falta de previsiones relativas a las personas con discapacidad en las primeras normativas aparecidas en la pandemia.

2. Necesidades concretas de las personas con discapacidad y aspectos de su vida diaria potencialmente afectados por la pandemia

Una de las características de esta crisis de salud pública y de las disposiciones adoptadas para combatirla es el hecho de que estas últimas afectan a numerosos ámbitos (al estrictamente personal, al social, al económico...), y lo han hecho de una forma casi inmediata, prácticamente sin dar tiempo a planificar y organizar la atención a muchas necesidades esenciales para las personas. Ello adquiere mayor relevancia cuando hablamos de las personas con discapacidad, mucho más vulnerables que el resto y, por tanto, necesitadas de apoyos y medidas que se han visto profundamente afectadas por el estado de alarma decretado en España.

Las necesidades específicas de las personas con discapacidad en esta crisis han sido puestas de manifiesto en numerosos documentos, elaborados por organizaciones que representan a dicho colectivo, que tratan de sensibilizar y apuntar dichos requerimientos, esenciales y olvidados o ni siquiera advertidos por las autoridades y la ciudadanía. Su análisis nos permite sistematizar cuáles son tales necesidades y, a partir de las mismas, qué indicaciones se formulan a los poderes públicos, exhortándoles a adoptar medidas específicas, planificadas y dirigidas a responder adecuadamente a la problemática que la pandemia puede causar en las personas con discapacidad (que es en algunos casos particular y que en general resulta mucho más agravada por su vulnerabilidad), asegurando su efectiva inclusión y la participación efectiva de familias y de sus entidades representativas en la gestión de esta crisis.

Las recomendaciones abarcan un amplio catálogo, en los diferentes órdenes de cuestiones:

a. Información y servicios accesibles

Toda la información pública relacionada con la crisis del COVID-19 debe ser accesible para las personas con discapacidad, de modo que puedan obtenerla en igualdad de condiciones con los demás; una accesibilidad que debe ser universal, esto es, susceptible de llegar a todos los miembros de este colectivo sin excepciones. Esta previsión debe alcanzar a todos los servicios disponibles en todas las esferas, tales como comparecencias de autoridades, consejos para controlar la infección, planes de restricción pública, instalaciones de cuarentena, incluida la información sobre suministros y servicios esenciales, o los servicios remotos para trabajadores y estudiantes con discapacidad; en definitiva, a todas las prestaciones e información relevantes. La accesibilidad es predicable de todas las plataformas, medios, canales y formatos de comunicación, y se concreta a través de prestaciones y servicios como sistemas telefónicos y telemáticos de atención y asesoramiento; subtítulo, lengua de signos, audiodescripción, alto contraste, caracteres ampliados; medidas de accesibilidad cognitiva como lectura fácil, pictogramas; intérpretes de lengua de signos y mediadores comunicativos, etc.

b. Medidas de protección adicionales, que respondan a los mayores riesgos de contraer el coronavirus u otras enfermedades

Deben tomarse medidas de protección adicionales para las personas con ciertos tipos de discapacidad, por su mayor fragilidad y vulnerabilidad, debida, entre otros factores, a las barreras de acceso a la información preventiva y a la higiene, a la dependencia del contacto físico con su entorno y con las personas de apoyo, así como a afecciones respiratorias causadas por ciertas tipologías de discapacidad. Dichas medidas serán diversas en función de la discapacidad concreta. Así, por ejemplo, deben extremarse las prevenciones de contagio en los espacios en que se mueven las personas de movilidad reducida. A las personas con discapacidad psicosocial, problemas mentales y con trastornos del desarrollo, el confinamiento y la alteración de sus rutinas pueden generarles miedo y ansiedad, que será necesario contrarrestar, siendo esencial para ello el apoyo comunitario. Finalmente, deberán realizarse las pruebas oportunas y extremar la prevención con ciertos grupos de personas más vulnerables a infecciones respiratorias o de otra índole causadas o asociadas con su discapacidad. A todas estas circunstancias deberán dar los poderes públicos una adecuada respuesta en la gestión de la pandemia.

c. Restricciones y personas con discapacidad

Las medidas que supongan restricciones públicas, tales como el confinamiento, deben considerar a las personas con discapacidad en igualdad de condiciones con los demás, garantizándoles mientras dura su vigencia todos los servicios de apoyo, asistencia personal y accesibilidad, velando por ello por la salud de las y los profesionales que les apoyan, y procurando su autonomía.

Sin embargo, determinadas personas con discapacidad intelectual, psicosocial, del desarrollo, trastorno del espectro del autismo, asperger, enfermedad mental, daño cerebral adquirido, y otras, no pueden, por razones perentorias asociadas a su discapacidad, permanecer confinadas indefinidamente en sus domicilios, y requieren acceder a la vía pública como único modo de evitar episodios de colapso personal que podrían afectar muy negativamente a su salud y bienestar psicofísico y emocional. En tales casos, las medidas públicas deben prever que puedan hacerlo, por razones terapéuticas.

d. Sensibilización a la sociedad, concienciación y capacitación de los y las profesionales y actores en la crisis

Debe sensibilizarse a la sociedad, de modo que pueda tomar conciencia sobre el apoyo que requieren las personas con discapacidad, integrándolo en todas las campañas de protección. De igual modo, agentes de la autoridad y proveedores de servicios, incluidos los servicios de respuesta a emergencias, deben recibir una rápida capacitación y formación, tanto sobre los derechos de las personas con discapacidad como sobre sus riesgos específicos, asociados con las complicaciones de salud que los exponen más al contagio del coronavirus.

e. Institucionalización cero y garantía de los servicios de apoyo, asistencia personal, accesibilidad universal

Las recomendaciones instan a desinstitucionalizar a las personas con discapacidad de todo tipo de instituciones, tales como hospitales psiquiátricos y otros centros de internamiento, donde existen mayores riesgos para las mismas. Tampoco son admisibles la institucionalización y el abandono basados en la discapacidad en esta crisis sanitaria. Una eventual hospitalización no debe durar más allá del tiempo necesario para superar la etapa de enfermedad y debe realizarse en igualdad de condiciones que para las demás personas.

Las personas con discapacidad y/o en situación de dependencia y sus familias deben seguir siendo atendidas, incluso con mayor intensidad, durante la situación de crisis, ya que la autonomía personal de aquellas, o el desempeño de las actividades básicas de la vida diaria, requieren de la colaboración de terceros. De ahí que los servicios de apoyo, incluido el cuidado de asistencia domiciliaria y personal, resultan esenciales para el ejercicio efectivo de sus derechos, no pudiendo sufrir interrupciones en el periodo de cuarentena. Y caso de que las redes familiares y sociales de apoyo deban ser aislados, requieren ser reemplazados. En todo caso, durante el tiempo que dure la crisis, deben de estar garantizados los servicios de apoyo, asistencia personal, accesibilidad física y comunicación.

f. Atención sanitaria de calidad, en condiciones de igualdad y no discriminación

El Estado de derecho debe garantizar una atención sanitaria equitativa y sin discriminaciones durante la pandemia, que proteja la vida humana y su dignidad sin excepciones. Las autoridades deben adoptar todas las medidas apropiadas para garantizar el acceso de las personas con discapacidad a los servicios de salud (dado que éstas se enfrentan a barreras adicionales al buscar atención médica), y proporcionarles el mismo nivel y calidad de atención sanitaria que se brinda al resto de personas, evitando la denegación discriminatoria de cualquier tipo de servicio sanitario por razón de discapacidad. Antes bien, las personas con discapacidad que necesitan atención sanitaria por COVID-19, por su mayor fragilidad de salud, deberían ser objeto de tratamiento preferencial. Por ello, los mensajes de comunicación de salud pública deben ser respetuosos y no discriminatorios, y las instrucciones al personal sanitario deben subrayar el igual valor de la dignidad de todas las vidas humanas.

Por otro lado, se deben seguir brindando a las personas con discapacidad los servicios de salud específicamente requeridos por los mismos. Es necesario implementar medidas que garanticen la continuidad en el cuidado y la asistencia médica, así como, en su caso, la prestación de los servicios de rehabilitación durante el periodo de crisis, ya que son esenciales para el ejercicio efectivo de sus derechos.

g. Enfoque inclusivo; participación y cooperación de las organizaciones y familias de personas con discapacidad en la gestión de la crisis

Los Estados deben garantizar que las personas con discapacidad y sus familias, a través de sus organizaciones representativas, sean consultadas e involucradas activamente en la planificación, implementación y seguimiento de las medidas de gestión de la pandemia.

Este diálogo civil, que dé voz a las organizaciones de personas con discapacidad y canalice su cooperación y asesoramiento, resulta esencial para que todas las medidas que se adopten se configuren desde un enfoque inclusivo, que tenga en cuenta las necesidades y características de estas personas, de modo que se les trate en un plano de igualdad con el resto de la ciudadanía. La inclusión debe abarcar cualquier consideración o medida que se adopte en la gestión de esta crisis.

h. Atención específica a determinados colectivos de personas con discapacidad, acreedores de protección adicional

Los Estados deben asimismo considerar la diversidad entre las personas con discapacidad, incidiendo a través de un enfoque particular en el género y la edad, así como en la situación de los miembros de este grupo de población que se enfrentan a mayores dificultades. Por ello, en las recomendaciones realizadas se realizan llamamientos a atender situaciones de pobreza y privación de las personas con discapacidad en los diversos planes de gestión de crisis, instando a abordar las eventuales dificultades económicas de este colectivo, derivadas de la pérdida de empleos y de sus barreras adicionales para satisfacer las necesidades básicas esenciales.

A partir de consideraciones de género, se insta a tener especial atención con las madres y cuidadoras, para que esta emergencia no impacte de forma desmedida en las mujeres, para lo que se recomienda incluir la perspectiva de género en cualesquiera programas y acciones, así como prevenir la violencia y abusos sobre niñas y mujeres con discapacidad, al existir evidencias de que tales situaciones se incrementan en situaciones de crisis extraordinarias.

i. Protección especial de los niños y niñas con discapacidad

La vulnerabilidad de los niños y niñas con discapacidad se incrementa aún más por las excepcionales circunstancias causadas por la pandemia. El Comité de los Derechos del Niño de Naciones Unidas (ONU, 2020c) advierte del grave impacto físico, emocional y psicológico del COVID en la infancia y pide a los Estados que tomen medidas, recomendando que las restricciones sean proporcionales, mínimas y limitadas en el tiempo, y se contemple al menos una salida al día al exterior, respetando las medidas de distancia social y supervisadas; desinstitucionalización de menores; que la educación online no aumente las desigualdades de personas con limitaciones; atención médica y protección, incluidas las visitas a domicilio, con servicios profesionales de salud mental para niños y niñas en confinamiento; así como brindar oportunidades para que sus opiniones sean escuchadas y tomadas en cuenta.

El análisis de las medidas adoptadas en España, en relación con los derechos de las personas con discapacidad consagrados en la Convención y resto de normativa, relacionados en la introducción de este trabajo, y reflejados en las recomendaciones anteriores en los diferentes ámbitos, permite concluir que tales derechos han sido claramente vulnerados.

Dicha situación, lamentablemente, es común a muchos otros países. En este sentido, un informe de la Asociación europea de proveedores de servicios a las personas con discapacidad (Bignal y Gouvier-Seghrouchni, 2020), realizado a partir de datos de 23 países europeos, confirma la absoluta falta de previsión y directrices en relación con los servicios que este grupo de población precisa para vivir en igualdad de condiciones con el resto de la ciudadanía, con dignidad y autonomía. Se constatan además aspectos como la falta de equipos para el personal que los acompaña, la disminución de servicios presenciales y su sustitución por otros *online*, menos satisfactorios, y la preocupación por la caída del empleo de las personas con discapacidad. Por su parte, un estudio de CEPAL (2020) en los países de América Latina y el Caribe, subraya como el mayor problema la asociación entre discapacidad y pobreza, e informa de que las personas con discapacidad van a ver incrementado su desempleo; tienen problemas con la escolarización; y que el confinamiento físico puede interrumpir su acceso a bienes y servicios esenciales que precisan para mantener su bienestar. Por ello, insta a respetar los derechos fundamentales e inalienables de todas las personas en el contexto de la crisis y en el período de recuperación, independientemente de su situación de discapacidad, y a atender en particular a grupos en especial situación de desventaja, como mujeres, niños, niñas y adolescentes con discapacidad, velando por que las medidas tomadas para afrontar la crisis y durante el período de recuperación, ya sanitarias o sobre protección del empleo y continuidad educativa, incorporen la perspectiva de discapacidad.

3. El papel de las organizaciones representativas de las personas con discapacidad en una gestión inclusiva de la crisis del COVID-19

A diferencia de las previsiones de las diversas instancias ejecutivas, que no han demostrado una gran sensibilidad a la hora de considerar el modo en que la crisis podía afectar a las personas con discapacidad e integrar sus requerimientos en las disposiciones y medidas adoptadas, el análisis de las reacciones de las organizaciones representativas del colectivo permite concluir que las mismas han sido rápidas, han recogido de forma sistemática las carencias registradas en relación a sus necesidades, y han procurado que sus reivindicaciones y denuncias tuvieran la oportuna difusión. En este sentido, ya se han mencionado los posicionamientos y continuas recomendaciones efectuadas por instancias representativas de las personas con discapacidad y/o competentes en la materia. Entre ellas se encuentran, a nivel nacional, el CERMI o la Confederación Autismo España, mientras que en el ámbito internacional lo han hecho la OMS, International Disability Alliance, o diversos órganos de las Naciones Unidas (el Comité de Derechos de las Personas con Discapacidad o la Relatora Especial para sus derechos).

El papel de estas organizaciones y entidades no es otro que representar a las personas con discapacidad y defender sus derechos, por lo que su actuación en esta pandemia, reivindicando atención, sensibilización y un tratamiento inclusivo e igualitario, entra dentro de sus cometidos. Sin embargo, hay que subrayar que han reaccionado con celeridad y han elaborado decálogos que tienen en cuenta los diferentes aspectos que pueden afectar a las personas con discapacidad, abogando por respuestas a la crisis que consideren de una forma inclusiva a este sector de la población.

Su papel se ha demostrado esencial, y debieran jugar un rol clave, en la medida en que tales organizaciones pueden actuar proactivamente, llegando a todos los poderes públicos y autoridades, no solo sanitarias, sino también educativas o competentes en otros terrenos, así como a los medios de comunicación. Su conoci-

miento sobre el modo en que la pandemia y las medidas de respuesta pueden afectar de forma diferencial a las personas con discapacidad es claramente valioso, como lo es su asesoramiento en el diseño de estrategias para derribar barreras y atajar las problemáticas con que se enfrentan las personas con discapacidad, implantando medidas que favorezcan su desarrollo y posibiliten el ejercicio de sus derechos en condiciones de igualdad. Finalmente, las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y sus familias pueden ser actores esenciales, en orden a sensibilizar y concienciar en torno a la discriminación estructural que este sector de la población sufre, y singularmente hacerlo en crisis como la actual, en la que toda la ciudadanía requiere de un claro apoyo público, y en particular las personas con discapacidad.

4. Consideraciones éticas de la pandemia, en relación con las personas con discapacidad.

Uno de los riesgos más acusados de la crisis del COVID-19, lo constituye la escasez de recursos y de atención sanitaria para hacer frente a las necesidades de las personas infectadas por el virus. Los recursos disponibles, ya sea de profesionales sanitarios, equipamientos, instalaciones médicas, hospitales y unidades de cuidados intensivos, han sido claramente insuficientes para la atención clínica requerida. Procurar mitigar dicho desequilibrio temporal, ha sido una de las causas principales del confinamiento de la población.

En dicho contexto, se han emitido diferentes manifiestos con instrucciones y recomendaciones por parte de sociedades médicas y otras instancias, sobre cómo administrar unos recursos sanitarios que son escasos. Ante los mismos, ha habido posicionamientos oficiales, así como reacciones de instancias diversas; a continuación, haremos referencia a las más relevantes.

a) En nuestro país destaca, por la repercusión que ha alcanzado, el documento del **Grupo de Trabajo de Bioética** de la Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (**SEMICYUC**), de *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia Covid-19 en las unidades de cuidados intensivos*.

El discurso tiene como eje lo que denomina principios de justicia distributiva y maximización del beneficio global, y establece la necesidad de aplicar en esta situación excepcional sistemas de triaje y atención a las necesidades de ventilación mecánica, y en general de asignación de recursos, que prioricen el máximo beneficio de todos los pacientes frente a su orden de llegada. El documento es extenso y establece, entre otras cuestiones, diversos grupos de prioridad en el triaje para el ingreso en UCIS.

Un gran número de estas recomendaciones resultan absolutamente contrarias a la Convención, en la medida en que manejan criterios puramente utilitaristas, sin considerar el valor de las personas y sus vidas como bienes jurídicos únicos, no matizables ni susceptibles de inclusión en diversas categorías, teniendo en cuenta un pretendido beneficio cuantificable que obtiene la sociedad en su conjunto, de que una persona viva o deje de hacerlo. En este sentido, valora como de segunda a personas de edad, ya afectadas por otras dolencias, o que no tengan a otros individuos a su cargo. En esta línea destacan las siguientes recomendaciones:

- En personas mayores se debe tener en cuenta la supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada.

- Tener en cuenta el valor social de la persona enferma.

El documento establece sin tapujos que pretende maximizar el bien común, y lo hace ordenando a las personas en función de un pretendido valor social, un concepto altamente discriminatorio, que sacrifica bienes jurídicos y derechos esenciales ligados a las personas, cuyo valor surge del hecho de serlo y no de lo que supuestamente la sociedad puede extraer como beneficio de las mismas, teniendo en cuenta criterios altamente discutibles y antitéticos a los derechos humanos. El derecho a la vida, a la protección de la salud, a la igualdad y a la no discriminación, entre otros muchos, resultan conculcados en este documento, contrario a numerosísimas normas, que consagran los derechos fundamentales de las personas.

Las reacciones a dicho posicionamiento no se hicieron esperar. Entre ellas podemos destacar las siguientes:

- Informe del Comité de Bioética de España.
- Pronunciamiento del Defensor del pueblo.
- Manifestaciones de académicos.
- Pronunciamientos de la sociedad civil.

b) El 25 de marzo de 2020, el **Comité de Bioética de España** emitía un informe, que subraya que la crisis que afrontamos es una crisis de salud pública y que el bien jurídico que está en juego en la misma no es otro que la vida y salud de muchas personas, especialmente de las más vulnerables. La gravedad de la situación ha dado lugar a la priorización en la asignación de recursos sanitarios, un hecho que, según subraya este documento, no es una novedad por la pandemia sino algo inherente a cualquier sistema de salud. Ante la expansión del coronavirus y el ingente uso de recursos sanitarios en un corto periodo de tiempo, el Comité realiza recomendaciones que tienen que ver, entre otros, con aspectos como la necesidad de adoptar unos criterios equitativos en la asignación de recursos que sean comunes para todos los españoles; la toma de decisiones individualizadas, con participación de los comités de ética asistencial implantados en la mayoría de centros hospitalarios; la no discriminación de las personas mayores; el cuidado de los y las profesionales de la salud; dar prioridad a la asistencia a niños y adolescentes, etc.

Singularmente interesante es su análisis de un término aparecido en muchas de las recomendaciones realizadas, el de “utilidad social”, que el Comité tilda de *extremadamente ambiguo y éticamente discutible*, porque todo ser humano en atención al propio valor ontológico de la dignidad humana, es ya socialmente útil. En este sentido, el informe previene contra la extensión de dicha mentalidad utilitarista o, peor aún, de prejuicios contrarios hacia las personas mayores o con discapacidad. Maximizar unos presuntos intereses o beneficios colectivos, subraya este informe, es incompatible con la primacía de la dignidad humana. Resultaría extremadamente injusto que las personas y colectivos más vulnerables fueran las más perjudicadas por esta crisis; ello atentaría gravemente a los cimientos de una sociedad basada en el imperio de la ley, la igualdad y la justicia. De forma particular hay que atender a consideraciones de equidad (priorizar a los colectivos más vulnerables), que el Comité entiende como el principio que mejor se acomoda a esta crisis. En base a todo lo anterior, el informe concluye que el sistema sanitario español debe basar la toma de decisiones en este momento crítico sobre un modelo mixto que, tomando en consideración el criterio de utilidad social, tenga presentes los principios de equidad y de protección frente a la vulnerabilidad.

Sentado lo anterior, el Comité critica abiertamente el documento de *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia Covid-19 en las unidades de cuidados intensivos*, emitido por SEMICYUC (2020), por entender que algunas de las ideas y recomendaciones que realiza (entre ellas, la referencia a la “supervivencia libre de discapacidad por encima de la supervivencia aislada”, o la mención a que los pacientes con deterioro cognitivo, por demencia u otras enfermedades degenerativas, no sean subsidiarios de ventilación mecánica invasiva), resultan claramente incompatibles con la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, tratado firmado y ratificado por España. En su argumentación traen a colación algunos de sus artículos, ya citados en detalle en otros lugares de este estudio: en concreto el art. 5 (igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad); el art. 10 (derecho a la vida de este colectivo, en igualdad de condiciones); el art. 11 (adopción de medidas para garantizar la seguridad y la protección de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo, incluidas las emergencias humanitarias); o el art. 25 (derecho a gozar del más alto nivel posible de salud sin discriminación por motivos de discapacidad, exigiendo a los y las profesionales de la salud la prestación de atención de la misma calidad que a las demás personas sobre la base de un consentimiento libre e informado, mediante la sensibilización respecto de los derechos humanos, la dignidad, la autonomía y las necesidades de las personas con discapacidad, mediante la capacitación y la promulgación de normas éticas, e impidiendo la negación discriminatoria de servicios de atención de la salud por motivos de discapacidad).

Todo este articulado avala la principal idea de este pronunciamiento del Comité, que es que la discapacidad de la persona enferma no puede ser nunca por sí misma un motivo que priorice la atención de quienes carecen de discapacidad. Ello contravendría flagrantemente nuestro ordenamiento jurídico, comenzando por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, pero sobre todo lesionaría principios éticos esenciales, al clasificar las vidas humanas en diferentes categorías en función de una pretendida y arbitraria utilidad social, asumiendo que la vida de las personas con discapacidad tiene menos calidad y, por tanto, su atención no es tan prioritaria. El reconocimiento y el disfrute de los derechos corresponde, en una sociedad democrática, a todas las personas.

El Comité añade, además, dos consideraciones adicionales. La primera, que en la medida en que las personas con discapacidad, precisamente por dicha circunstancia o por patologías asociadas a la misma, constituyen un grupo especialmente vulnerable frente al coronavirus, lo que podría justificar la discriminación positiva en favor de las mismas en las decisiones asistenciales. En segundo lugar, este órgano llama la atención sobre el retroceso que las personas con discapacidad pueden experimentar, por la suspensión de determinadas terapias imprescindibles para avanzar en su calidad de vida y desarrollo personal. Por ello, instan a que se continúe con dicha atención terapéutica, que la lucha contra el nuevo virus no puede interrumpir.

c) El **Defensor del pueblo español** también se pronunció en torno a algunas de las implicaciones éticas de la crisis sanitaria del COVID-19. Lo hizo a instancia del delegado de derechos humanos y para la Convención de la ONU del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Este comisionado pidió al alto representante de las Cortes Generales para la defensa de los derechos constitucionales que instara al gobierno a garantizar durante la pandemia una atención sanitaria equitativa y sin discriminaciones, que partiera de la premisa fundamental de la protección del derecho humano a la vida sin excepciones, exhortándole a realizar una estrecha vigilancia de recomendaciones emitidas por entidades como las sociedades científicas, que no solo carecen de valor oficial, sino que por su contenido,

contrario a nuestro ordenamiento jurídico, constituyen una praxis perturbadora capaz de comprometer el bien supremo a la vida de las personas con discapacidad. La administración de los medios sanitarios disponibles, y en general cualquier actuación de los y las profesionales de la salud, debe estar presidida por los mandatos imperativos de derechos humanos de no discriminar ni de tratar desigualmente a las personas, ya presenten o no alguna discapacidad, ni mucho menos clasificar el valor de sus vidas en atención a tal circunstancia.

Ante tales peticiones, el Defensor del pueblo (2020) hizo una llamada a la responsabilidad de poderes públicos, instituciones, entidades sociales y la ciudadanía, instando a respetar y reforzar en esta grave crisis los principios básicos sobre los que se asienta nuestra sociedad democrática, de modo que se garanticen en todo momento la dignidad de las personas, cualquiera sea su condición, y el respeto a los derechos y libertades constitucionales.

En su escrito el Defensor del pueblo subraya, sin entrar en ulteriores consideraciones, su comunicación con el Ministro de Sanidad, en orden a darle traslado de cuestiones que se considera deben ser atendidas con carácter prioritario, así como la necesidad de disponer de un protocolo claro de actuación en todos los servicios de salud, adaptable a la evolución de los acontecimientos.

d) **Algunos académicos** han aportado sus consideraciones en relación con las recomendaciones emitidas por SEMICYUC. Así lo ha hecho, aunque de forma esquemática y a salvo de un posterior análisis más profundo, **Rafael de Asís** (2020), quien subraya tres ideas en torno a este texto. La primera de ellas, la falta de cualquier referencia a los derechos humanos o a la dignidad humana. Derivada de la anterior, De Asís observa en dicho discurso discriminaciones y, por ende, eventuales violaciones de nuestro ordenamiento jurídico, como la discriminación por edad o por discapacidad, expresamente formuladas en aquel documento. Finalmente, este autor critica abiertamente el manejo del criterio del valor social de la persona (enferma), hoy superado como contrario al ideal universal de la dignidad humana.

e) Finalmente, hay que hacer referencia al documento emitido sobre esta cuestión por el **Ministerio de Sanidad**, que en su *Informe sobre los aspectos éticos de la pandemia* (2020) pretende, entre otros objetivos, garantizar la preservación de los derechos fundamentales, con especial atención a los colectivos más vulnerables. El texto establece que las medidas sanitarias que se adopten estarán presididas por los principios de equidad, no discriminación, solidaridad, justicia, proporcionalidad y transparencia, al tiempo que subraya la absoluta proscripción de criterios fundados en la discriminación por cualquier motivo: excluir a pacientes de cualquier tratamiento resultaría contrario al artículo 14 de la Constitución y comportaría minusvalorar de determinadas vidas humanas frente a otras, lo que ataca los cimientos esenciales de nuestro Estado de Derecho, entre los cuales se encuentra el reconocimiento de la igual dignidad intrínseca de todos los seres humanos. Un argumento que utiliza igualmente para proscribir cualquier discriminación por motivos tales como la discapacidad en cualquiera de sus manifestaciones.

5. Conclusiones

Las personas con discapacidad son un grupo sujeto a una discriminación estructural y sistemática y a profundas desventajas sociales, pese a que los avances en el plano jurídico hacen que sobre el papel gocen de idénticos derechos que el resto de la ciudadanía. La filosofía que subyace este reconocimiento de derechos, patente en muchas normas, y singularmente en la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, es que la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno, que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás. De esta idea resultan otras, hoy esenciales a la hora de perfilar sus derechos, como son la importancia de su autonomía e independencia individual, incluida la libertad de tomar sus propias decisiones; el reconocimiento de la diversidad de las personas con discapacidad; o la riqueza que una participación plena de las mismas en todas las facetas de la vida aporta al grueso de la sociedad. Recorrer este camino y conseguir tales logros no ha sido sencillo ni rápido.

Pese al extraordinario avance en la consagración de estos derechos, no resulta fácil garantizar que las personas con discapacidad puedan, en el día a día, ejercerlos plenamente y sin discriminación. Continuamente se encuentran barreras que deben esquivar, y en muchos casos se vulneran abiertamente tales derechos. Dicha problemática se agrava en situaciones de crisis, en las que los poderes públicos operan sobre un diseño de la sociedad que pasa por alto las necesidades de las personas con discapacidad. Ello prueba que la inclusión no es algo automático y esto es lo que ha ocurrido en la crisis del COVID-19 en España.

El enfoque de derechos, basado en el respeto de la dignidad inherente, la autonomía individual, incluida la libertad de tomar las propias decisiones, la independencia, o el respeto al desarrollo de la personalidad de las personas con discapacidad, no está, hoy por hoy, plenamente vigente ni interiorizado por la sociedad; por el contrario, sigue predominando una concepción de este colectivo asentada en la prescindencia o en un modelo médico rehabilitador (CERMI, 2020b). La gestión de la crisis no ha tenido en cuenta las necesidades que una vida independiente y digna requiere para estas personas, en diversos órdenes de cuestiones, y que se han sistematizado en el presente análisis, a partir de informes y numerosa documentación de organizaciones que representan a dicho colectivo.

El no contar con un modelo realmente inclusivo ha tenido consecuencias claramente negativas para las personas con discapacidad, que han sufrido quiebras en sus derechos sanitarios, educativos o relativos al empleo, en mucha mayor medida que el resto de la población. En relación a los primeros, no ha existido en todo este periodo ninguna referencia a sus necesidades, pese a la mayor vulnerabilidad y la especial problemática que este colectivo sufre; además de que muchas personas con discapacidad han visto paralizados sus tratamientos y citas médicas (Silván y Quíñez, 2020). Tampoco ha habido previsiones específicas relativas a escolares, estudiantes o trabajadores con discapacidad. El CERMI (2020b: 77) insiste, por ello, en la necesidad de revisar los servicios públicos en clave de inclusión, ya que esta pandemia ha puesto de manifiesto carencias fundamentales a la hora de atender a las personas con discapacidad, mutilando derechos esenciales como la vida o la educación y dejando en precario su atención sanitaria, al no haberse reforzado en absoluto los servicios de soporte, de asistencia o de comunicación, tal y como se recomendó (International Disability Alliance, 2020). Por lo que respecta a la esfera laboral, esencial asimismo para la realización personal y la vida independiente, las personas con discapacidad han sufrido expedientes de

regulación de empleo temporal (ERTES) en una mayor proporción que el resto de la población, y sus previsiones de recuperación laboral son ciertamente opacas (Silván y Quíñez, 2020).

Finalmente, otro aspecto que merece la pena subrayar como consecuencia de la debilidad de un enfoque pleno basado en los derechos, en la igualdad y en la no discriminación de las personas con discapacidad, es la discriminación múltiple y la interseccionalidad, que inevitablemente tienden a agrandarse en situaciones de crisis, y que han perjudicado en mayor medida a las niñas, las mujeres, las personas pobres, migrantes o residentes en el mundo rural (CERMI, 2020b). Ya en los momentos iniciales de la crisis, informes diversos hicieron hincapié en particular, en que todos los planes de preparación y respuesta fueran inclusivos y accesibles para las mujeres con discapacidad (International Disability Alliance, 2020), reclamando específicamente un enfoque de género en este terreno, que resulta imprescindible.

En el otro extremo, algunas circunstancias que han tenido lugar en esta crisis sí que merecen un juicio positivo. En este sentido, es fundamental subrayar que han sido el trabajo y las denuncias de las organizaciones representativas de los derechos de las personas con discapacidad (Confederación Autismo España, CERMI...), las que han motivado rectificaciones del Gobierno, en la medida en que las mismas han estado alerta, desde el principio de la pandemia, posibilitando, por ejemplo, en el periodo de confinamiento, el acceso a la vía pública, con un acompañante, de personas que sufren alteraciones conductuales, como las personas con diagnóstico de espectro autista y conductas disruptivas, que pudieran verse gravadas por la situación de confinamiento.

Las personas con discapacidad y sus familias, y sus organizaciones representativas, han desplegado una actividad importante y eficaz, realizando estudios, recomendaciones, canalizando las denuncias y demandas de las personas con discapacidad y sus familias, interactuando con los poderes públicos y difundiendo todos los datos e información relevante de este colectivo en la presente crisis sanitaria. Con ello han sensibilizado a la opinión pública, de modo que conozca y comprenda las barreras a que las personas con discapacidad se enfrentan y las dificultades para ejercer sus derechos. Su actuación ha sido eficaz y eficiente, y con ella han reivindicado su papel y el rol valioso y fundamental que deben desempeñar en el diálogo civil en todas las cuestiones que afecten a sus representados. Así lo ha constatado también un estudio del CERMI (2020b) que subraya, en este sentido, otros logros fundamentales: su extraordinaria fuerza; su labor múltiple, mitigando la pandemia a través de la prestación de servicios, denunciando cualquier conculcación de derechos, colaborando con los poderes públicos; y el hecho de que todas sus actuaciones se asientan y parten del paradigma de los derechos humanos que guía la Convención, que, si bien no ha calado en el grueso de la sociedad, sí lo ha hecho en las organizaciones representativas de las personas con discapacidad, que reaccionan ante cualquier tentativa de vulnerarlos.

También han sido estas organizaciones las que han criticado las conculcaciones más extremas de tales derechos, provenientes de los pronunciamientos de ciertas sociedades médicas, en torno a la gestión de recursos sanitarios escasos en esta crisis, que anteponían criterios utilitaristas a otros basados en el valor y dignidad de todas las vidas humanas, que cimientan nuestro estado de derecho. Ello sin perjuicio de que otras instancias también hayan participado en el debate, resaltando los aspectos éticos de esta pandemia.

El estudio muestra, en un país desarrollado como España, que usualmente no es escenario de ninguna crisis, cómo ha afectado la pandemia originada por el COVID-19 a las personas con discapacidad, la es-

casísima atención que han recibido al gestionar la crisis, qué grado de inclusión ha existido y cuál ha sido el comportamiento de los diversos actores -los poderes públicos, las organizaciones representativas de las personas con discapacidad y otra serie de instancias-. En línea con otros trabajos ya mencionados, el estudio subraya la mayor vulnerabilidad de las personas con discapacidad en tiempos de crisis, que no se ve respaldada por una asistencia verdaderamente inclusiva. Existen todavía retos fundamentales pendientes en el terreno de los derechos de las personas con discapacidad, y resulta imprescindible seguir trabajando por avanzar hasta conseguir que la inclusión sea total. También es importante asegurarse de que de la situación de crisis sanitaria extraordinaria no resulte en un retroceso de los derechos que con tanto tiempo y esfuerzo ha conseguido este colectivo.

Por todo ello, y a partir de la experiencia que está suponiendo la crisis del COVID-19, urge que los países firmantes de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad elaboren protocolos y adopten medidas para garantizar su protección y seguridad, de aplicación rigurosa e inmediata en la gestión de emergencias. Como señala el CERMI (2020b: 76), la receta no es otra que avanzar sobre la línea de los derechos humanos, a los que considera “la mejor vacuna para mitigar los efectos de esta pandemia en las personas con discapacidad”, así como “un escudo infranqueable para proteger su integridad e indemnidad ante las consecuencias sociales, educativas, laborales, sociosanitarias y económicas de esta epidemia”.

Referencias bibliográficas

- de Asís, R. (28 marzo, 2020). *Ética y derechos humanos: sobre las recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la pandemia COVID-19* [Artículo en un blog]. Recuperado de <https://pasocero243055203.com/2020/03/28/etica-y-derechos-humanos-sobre-las-recomendaciones-eticas-para-la-toma-de-decisiones-en-la-pandemia-covid-19/>.
- Bignal, T. y Gouvier-Seghrouchni, R. (2020). *The impact of COVID 19 on disability services in Europe*. Bruselas: European Association of Service providers for Persons with Disabilities. Recuperado de <https://bit.ly/3ppzPUd>.
- Burns, N. (2017). "The human right to health: exploring disability, migration and health". *Disability and Society*, 32(10), pp. 1463-1484.
- Comisión Económica para América Latina y el Caribe (CEPAL) (2020). *Personas con discapacidad ante la enfermedad por coronavirus (COVID-19) en América Latina y el Caribe: situación y orientaciones*. [s. l.]: Naciones Unidas. Recuperado de https://repositorio.cepal.org/bitstream/handle/11362/45491/1/S2000300_es.pdf.
- Comité de Bioética de España (2020). *Informe del Comité de Bioética de España sobre los aspectos bioéticos de la priorización de recursos sanitarios en el contexto de la crisis del coronavirus*. Recuperado de <http://assets.comitedebioetica.es/files/documentacion/Informe%20CBE-%20Priorizacion%20de%20recursos%20sanitarios-coronavirus%20CBE.pdf>.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2020a): *Las personas con discapacidad y sus familias ante la crisis sanitaria del coronavirus: prontuario de necesidades en la gestión inmediata de la pandemia*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Recuperado de <https://www.cermi.es/sites/default/files/docs/novedades/Documento%20Discapacidad%20y%20coronavirus%20-%20recomendaciones.pdf>.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) (2020b). *El impacto de la pandemia del Coronavirus en los derechos humanos de las personas con discapacidad en España. Informe de urgencia del CERMI Estatal*. Madrid: Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad. Recuperado de <https://bit.ly/3kuFi8J>.
- Confederación Autismo España (18 marzo, 2020). ¿Qué puede ocurrirle a la persona con trastorno del espectro del autismo que se ve afectada por las medidas establecidas en el RD463/2020, de 14 de marzo? [Noticia en web]. Recuperado de <http://www.autismo.org.es/actualidad/articulo/que-puede-ocurrirle-la-persona-con-trastorno-del-espectro-del-autismo-que-se-ve>.
- Confederación Autismo España (2020): *Documento de posicionamiento. Derecho a la salud de las personas con trastorno del espectro del autismo, en la situación de crisis sanitaria por COVID-19*. Madrid: Confederación Autismo España. Recuperado de https://estadoalarmatea.org/wp-content/uploads/2020/04/documento_de_posicionamiento_autismo_espana_derecho_a_la_salud.pdf.
- Defensor del Pueblo (2020). *Documento del 27/3/2020, emitido en relación al expediente nº 20004746, instado por Delegado de Derechos Humanos y para la Convención de la ONU, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI)*.
- España. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313-29424.

España. Instrucción de 19 de marzo de 2020, del Ministerio de Sanidad, por la que se establecen criterios interpretativos para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. *Boletín Oficial del Estado*, 20 de marzo de 2020, núm. 76, pp. 26311-26312.

España. Instrumento de ratificación de 29 de abril de 1980, de la Carta Social Europea, hecha en Turín de 18 de octubre de 1961. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de junio de 1980, núm. 153, pp. 14533-14540.

España. Instrumento de ratificación del Protocolo Facultativo a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.

España. Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de abril de 1986, núm. 102, pp. 15207-15224.

España. Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 2 de agosto de 2011, núm. 184, pp. 87478-87494.

España. Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 17 de septiembre de 2011, núm. 224, pp. 98872-98879.

España. Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. *Boletín Oficial del Estado*, 14 de marzo de 2020, núm. 67, pp. 25390-25400.

España. Real Decreto 465/2020, por el que se modifica el Real Decreto 463/2020, de 14 de marzo, por el que se declara el estado de alarma para la gestión de la situación de crisis sanitaria ocasionada por el COVID-19. *Boletín Oficial del Estado*, 18 de marzo de 2020, núm. 73, pp. 25944-25945.

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. Real Decreto-Ley 8/2020, de medidas urgentes extraordinarias para hacer frente al impacto económico y social del COVID-19. *Boletín Oficial del Estado*, 18 de marzo de 2020, núm. 73, pp. 25853-25898.

Handicap International Federation (2015). *Disability in humanitarian context. Views from affected people and field organisations*. [Lyon]: Handicap International Federation. Recuperado de https://d3n8a8pro7vhmx.cloudfront.net/handicapinternational/pages/1479/attachments/original/1443729529/_Handicap_International__Disability_in_humanitarian_context.pdf?1443729529=.

Hernández, J. y Millán, J. M. (2015). "Las personas con discapacidad en España: inserción laboral y crisis económica". *Revista Española de Discapacidad*, 3(1), pp. 29-56. DOI: <http://dx.doi.org/10.5569/2340-5104.03.01.02>.

International Disability Alliance (IDA) (2020). *Toward a disability-inclusive COVID-19 response: 10 recommendations from the International Disability Alliance*. Recuperado de https://www.internationaldisabilityalliance.org/sites/default/files/ida_recommendations_for_disability-inclusive_covid19_response_final.pdf.

Ministerio de Sanidad de España (2020a). *Informe del Ministerio de Sanidad sobre los aspectos éticos en situaciones de pandemia: El SARS-CoV-2*. Recuperado de https://www.mscbs.gob.es/profesionales/saludPublica/ccayes/alertasActual/nCov-China/documentos/AspectosEticos_en_situaciones_de_pandemia.pdf.

Ministerio de Sanidad de España (2020b). *Información Coronavirus*. Recuperado de <https://www.mscbs.gob.es/>.

- Mitchell, D. y Karr, V. (2014). *Crises, conflict and disability: Ensuring equality*. Abingdon: Routledge.
- ONU (2020a). *COVID-19: ¿Quién protege a las personas con discapacidad?, alerta experta de la ONU* [Noticia en web]. Recuperado de <https://www.ohchr.org/SP/NewsEvents/Pages/DisplayNews.aspx?NewsID=25725&LangID=S>.
- ONU (2020b). *Declaración conjunta representantes ONU: personas con discapacidad y COVID-19*. Recuperado de <https://www.indh.cl/declaracion-conjunta-representantes-onu-personas-con-discapacidad-y-covid-19>.
- ONU (2020c). *Declaración del Comité de Derechos del Niño de las Naciones Unidas*. Recuperado de https://tbin-ternet.ohchr.org/Treaties/CRC/Shared%20Documents/1_Global/INT_CRC_STA_9095_E.pdf.
- ONU (2020d). *Mensaje del Secretario General de la ONU con motivo del Día Mundial de Concienciación sobre el Autismo*. Recuperado de <https://www.un.org/es/observances/autism-day>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020a). *Alocución de apertura del Director General de la OMS en la rueda de prensa sobre la COVID-19*. Recuperado de <https://www.who.int/es/dg/speeches/detail/who-director-general-s-opening-remarks-at-the-media-briefing-on-covid-19---11-march-2020>.
- Organización Mundial de la Salud (OMS) (2020b). *Disability considerations during the COVID-19 outbreak*. Recuperado de <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>.
- Rotarou, E. S. y Sakellariou, D. (2017). "Access to health care in an age of austerity: disabled people's unmet needs in Greece". *Critical Public Health*, 1, pp. 1-13.
- Silván, C. y Quíñez, L. (2020). *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad*. Madrid: Fundación Once. Recuperado de <https://bit.ly/3neGezM>.
- Sociedad Española de Medicina Intensiva, Crítica y Unidades Coronarias (SEMICYUC) (2020). *Recomendaciones éticas para la toma de decisiones en la situación excepcional de crisis por pandemia Covid-19 en las unidades de cuidados intensivos*. Recuperado de https://semicyuc.org/wp-content/uploads/2020/03/%C3%89tica_SEMICYUC-COVID-19.pdf.
- Unión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Recuperado de <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/PDF/?uri=CELEX:52010DC0636&from=ES>.
- Unión Europea (2020). *Presidency report on the state of play of EU-coordination in response to the COVID-19 pandemic*. Recuperado de <https://data.consilium.europa.eu/doc/document/ST-12559-2020-INIT/en/pdf>.

Valor social generado por una entidad de integración sociolaboral: un estudio de caso

Social value generated by a socio-labour integration entity: a case study

Resumen

El objetivo del presente trabajo es analizar el impacto social de una entidad dedicada a la integración sociolaboral de personas con discapacidad desde una perspectiva de contabilidad social, calculando el Valor Social Integrado (VSI). El estudio muestra la aplicación de esta metodología al caso de La Fundació Rubricatus. El análisis ha seguido un proceso de investigación-acción participativa con representantes de la entidad y sus grupos de interés (personas trabajadoras y usuarias con discapacidad, sus familias, Administraciones públicas, etc.), lo que ha permitido identificar de manera sistemática las dimensiones o variables de valor percibidas como relevantes. Como resultado final se calcula el VSI, que expresa en términos monetarios el valor social generado por la entidad, tanto el valor ligado a su actividad económica como los beneficios creados más allá de las transacciones económicas. El VSI permite a las entidades de apoyo a las personas con discapacidad demostrar su valor social añadido.

Palabras clave

Discapacidad, integración sociolaboral, valor social, contabilidad social, impacto social.

Abstract

The aim of this paper is to analyse the social impact of an entity dedicated to socio-labour integration of disabled persons from a social accounting perspective, calculating the Integrated Social Value (VSI). The study shows the application of this methodology to the case of the Rubricatus Foundation. The analysis has followed a participatory action research process with representatives of the entity and its stakeholders (workers and users with disabilities, their families, public administrations, etc.), which has allowed to identify systematically the value dimensions or variables perceived as relevant. As a final result, the VSI is calculated, which expresses in monetary terms the social value generated by the entity, both the value linked to its economic activity and the benefits created beyond economic transactions. The VSI allows entities that support people with disabilities to demonstrate their social added value.

Keywords

Disability, socio-labour integration, social value, social accounting, social impact.

Silvia Ayuso Siart

<silvia.ayuso@esci.upf.edu>

ESCI-UPF. Universitat Pompeu Fabra.
España

Jordi García Castillo

<jgarcia@rubricatus.org>

La Fundació Rubricatus. España

Immaculada Pérez Canillo

<iperez@rubricatus.org>

La Fundació Rubricatus. España



Para citar:

Ayuso, S. *et al.* (2020). "Valor social generado por una entidad de integración sociolaboral: un estudio de caso". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 107-127.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.05>>

Fecha de recepción: 17-04-2020

Fecha de aceptación: 05-10-2020



1. Introducción

Los centros especiales de empleo y centros ocupacionales juegan un papel clave en la integración social y laboral de las personas con discapacidad, por lo que su impacto para la sociedad es evidente. Sin embargo, los intentos de evaluar el impacto social de las entidades dedicadas a la integración sociolaboral de personas con algún tipo de discapacidad se han limitado mayoritariamente a estimar los costes (y beneficios) económicos para la sociedad (por ejemplo, Jordán de Urríes *et al.*, 2014; Retolaza, 2012; Rodríguez *et al.*, 2015). Con la intención de medir el valor social de diferentes iniciativas de atención a la discapacidad, se han realizado algunos estudios de Retorno Social de la Inversión (*Social Return on Investment*, SROI por sus siglas en inglés)¹. En España, esta metodología se ha aplicado para medir el impacto de la asistencia personal en Barcelona (Ayuntamiento de Barcelona, 2012), comparar la asistencia personal y residencial en Madrid (Hueté y Quezada, 2014), analizar el retorno social de la inversión pública en varios centros especiales de empleo y centros ocupacionales en distintas comunidades autónomas (por ejemplo, ECODES y Alter Civites, 2013; ECODES y Alter Civites, 2018) y medir el impacto económico y social del proyecto de servicio de asistencia personal en Andalucía (Iáñez *et al.*, 2018).

No obstante, la metodología SROI sufre de algunas limitaciones relacionadas con la subjetividad inherente en establecer el efecto causado por el proyecto analizado y los elevados recursos para llevar a cabo la evaluación (Maier *et al.*, 2015). Asimismo, los estudios realizados centran su análisis en el impacto resultante de la intervención social, y generalmente dejan de lado otros beneficios experimentados por los grupos de interés que se interrelacionan con el proyecto o la organización, como personal técnico, personas voluntarias, estudiantes en prácticas, proveedores, ciudadanía, etc. (Ayuso, 2020).

En este sentido, resulta interesante analizar el impacto social de una entidad dedicada a la integración sociolaboral de personas con discapacidad desde una perspectiva de contabilidad social, calculando el Valor Social Integrado (VSI). La metodología del VSI permite objetivar y expresar en términos monetarios el valor generado por una organización, integrando los resultados económicos y sociales en un único concepto de generación de valor. El interés de este modelo de contabilidad social recientemente propuesto consiste en su aproximación multidimensional o *multistakeholder*: el valor creado no se establece de una única forma sino como el conjunto de percepciones de los grupos de interés o *stakeholders* (Retolaza *et al.*, 2016). Asimismo, el hecho de asignar un valor monetario al impacto social permite que se integre con el impacto económico de la organización analizada y se transforme en indicadores útiles para la comunicación externa y la gestión interna.

El objetivo del presente trabajo es calcular el VSI de una entidad dedicada a la promoción de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. A continuación, presentamos la entidad del estudio de caso, La Fundació Rubricatus y describimos la metodología aplicada. Posteriormente presentamos los resultados del análisis cualitativo (identificación de los grupos de interés y del valor que perciben) y del análisis cuantitativo (monetización del valor) realizado. Finalmente, cerramos el trabajo con las conclusiones que se derivan del estudio.

1. El concepto de valor social hace referencia a una forma de cuantificar la importancia relativa de aquellos cambios en las vidas de las personas que no están reflejados en transacciones financieras o de mercado (Social Value International, 2019).

2. La Fundació Rubricatus

La Fundació Rubricatus se constituyó el 12 de junio de 1997. La entidad representa la culminación de una meritoria labor de un grupo de ciudadanos del Prat de Llobregat (Barcelona), la mayoría padres y madres con hijos con discapacidad intelectual, que desde los años 70 y con el fin de ofrecer alternativas educativas y laborales a sus hijos, fundaron la Escuela de Educación Especial Sant Isidre, hoy el Centro de Educación Especial Can Rigol, y el antiguo Taller Especial Sant Isidre, precursor del actual Centro Especial de Trabajo Tesiprat Serveis. Este hecho representó un éxito sin precedentes en la lucha contra la exclusión social de las personas con discapacidad intelectual en el municipio. Más adelante, y gracias a la implicación y el compromiso de toda la ciudad mediante el Ayuntamiento del Prat de Llobregat, que en ese momento gestionaba el antiguo Patronato Municipal de Ayuda al Disminuido, se acordó crear una única entidad que diera respuesta a las diferentes necesidades de las personas con discapacidad intelectual.

Hoy en día, La Fundació Rubricatus es una entidad de iniciativa social y sin ánimo de lucro, que tiene como finalidad lograr la máxima calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual del Prat de Llobregat, contribuyendo a satisfacer sus necesidades vitales a través de soluciones sociolaborales y de empoderamiento personal alineadas con sus capacidades y diversidad funcional. Tiene como uno de sus objetivos principales promover la integración social efectiva de las personas con discapacidad, ya sea a través de la prestación de servicios de terapia ocupacional, apoyando su actividad profesional o mediante el apoyo a las familias de las personas trabajadoras o usuarias. Para alcanzar su misión, La Fundació Rubricatus cuenta con los siguientes servicios de apoyo:

- **Centro Especial de Empleo (CEE) Tesiprat:** El CEE lleva a cabo actividades empresariales de mercado y presta servicios diversos de apoyo a la actividad profesional de las personas con discapacidad que tiene contratadas en las diferentes secciones productivas, como la sección de Catering Ésbo o el bar/cafetería Sagnier. Tesiprat Servicios utiliza una estrategia de diversificación en su oferta de servicios, la formación profesional en el puesto de trabajo y los servicios de apoyo a la actividad profesional, todo ello en un entorno laboral real, como herramientas para la creación de puestos de trabajo y la inserción laboral de las personas con discapacidad.
- **Servicio de Terapia Ocupacional (STO):** El STO es un servicio que está en funcionamiento desde la década de 1970 y es la alternativa dentro del ámbito de los servicios sociales para la integración de aquellas personas que no pueden incorporarse al sistema ordinario de trabajo ni a un CEE, porque no disponen de una capacidad productiva suficiente para establecer una relación laboral contractual.
- **Servicio Ocupacional de Inserción (SOI):** El SOI comienza a funcionar en 1996 como un servicio ocupacional diurno de tipo transitorio y formativo, que atiende a personas con discapacidad intelectual con perfil productivo pero que aún no están en condiciones de integrarse a la dinámica laboral por diferentes motivos.
- **Servicio de Apoyo Familiar:** El Servicio de Apoyo Familiar da respuesta a la necesidad de compartir un espacio con otras familias que se encuentran en una situación similar, a fin de poder intercambiar experiencias, información y resolver dudas sobre el mundo de la discapacidad intelectual.

Desde el año 2016, La Fundació Rubricatus obtiene la mayoría de sus ingresos por la prestación de servicios, aunque sigue contando con una aportación importante de subvenciones. La tabla 1 muestra las cifras de personas contratadas y atendidas en el último año.

Tabla 1. Cifras de actividad de La Fundació Rubricatus (año 2019)

Personas con discapacidad acompañadas (trabajadoras y usuarias)	175
Personas contratadas con discapacidad	100
Personas usuarias de los Servicios Ocupacionales	75
Familias acompañadas	160

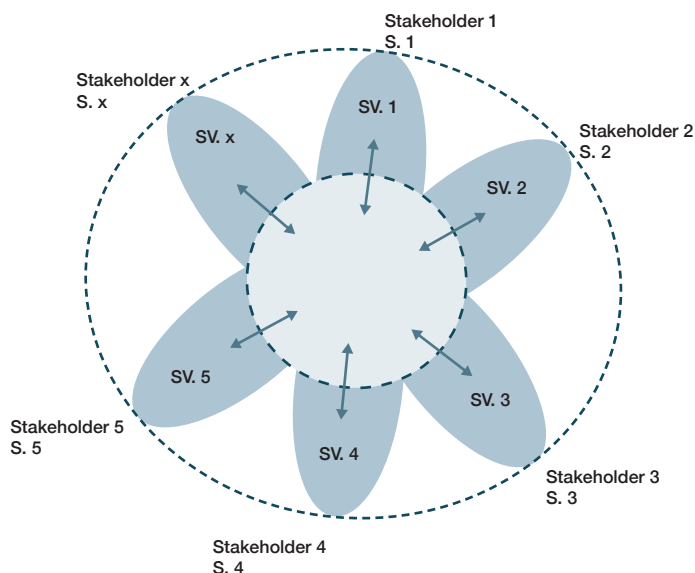
Fuente: datos de La Fundació Rubricatus a 31/12/2019.

3. Metodología aplicada

La metodología del análisis del Valor Social Integrado (VSI), desarrollada por Retolaza *et al.* (2014), es un sistema de contabilidad social que permite cuantificar y monetizar el valor creado por la actividad económica y/o social de una organización. La metodología se fundamenta en la perspectiva de la teoría de los grupos de interés o *stakeholders* (Freeman, 1984; Freeman *et al.*, 2010). Desde esta perspectiva, se plantea considerar un concepto más amplio del valor creado por una organización -por un lado, incluyendo el valor distribuido a todos los *stakeholders* de la organización y no sólo a sus propietarios o accionistas (*shareholders*), y por otro lado, incorporando los efectos no económicos sobre los diversos *stakeholders*-. Esto da lugar a una visión más completa del valor generado, a la que se le puede denominar triple cuenta de resultados (*triple bottom line*) (Elkington, 1997), *blended value* (Emerson *et al.*, 2003), valor compartido (*shared value*) (Porter y Kramer, 2011) o Valor Social Integrado.

El sistema de contabilidad social propuesto se basa en el llamado modelo poliédrico, que permite objetivar y visualizar el valor que crea una organización para el conjunto de sus grupos de interés (Retolaza *et al.*, 2016). El modelo poliédrico se muestra gráficamente en la figura 1. Las diferentes áreas sombreadas en gris representan el valor social (*social value*, SV) creado para cada *stakeholder* (S). Mientras que el círculo interior sombreado en azul claro representa el valor compartido por todos los grupos de interés, los “pétalos” exteriores sombreados en azul oscuro representan los valores generados para grupos de interés determinados que no coinciden con los de otros grupos. El valor total generado por la organización corresponde al área total sombreada.

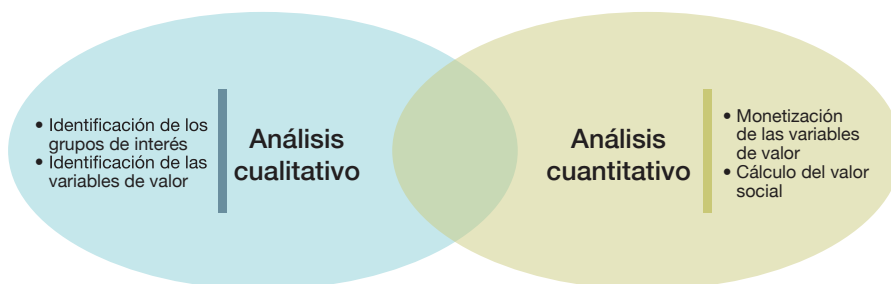
Figura 1. Modelo poliédrico de análisis del Valor Social Integrado



Fuente: Retolaza *et al.* (2016).

El VSI se compone del valor social generado a través de la actividad económica o mercantil —captado por indicadores de contabilidad— y el valor social específico que la organización genera para sus diversos grupos de interés mediante relaciones ajenas a las transacciones de mercado. Para determinar el valor social específico o valor de no mercado se combina un análisis cualitativo y cuantitativo. El análisis cualitativo busca identificar el valor que la organización genera para sus grupos de interés más allá de la actividad económica, basándose en un proceso de consulta con representantes de los *stakeholders*. El análisis cuantitativo se centra en cuantificar el valor percibido a través del desarrollo de indicadores cuantificables vinculados a *proxies* (aproximaciones) financieras, que permitan monetizar el valor generado. Las fases del proceso de análisis del VSI se muestran en la figura 2.

Figura 2. Fases del análisis del Valor Social Integrado



Fuente: elaboración propia.

La contabilidad social del VSI se ha aplicado a más de 50 organizaciones de diferentes tamaños y sectores, tanto lucrativas como sin ánimo de lucro (Retolaza y San-José, 2018). Debido a las características del enfoque, en cada caso se considera el contexto específico de la organización en cuestión y se sigue un proceso de “investigación-acción” (*action research*) en estrecha colaboración con los agentes pertenecientes a la organización analizada y sus grupos de interés. Como otras metodologías de medición de impacto social, el VSI puede presentar dificultades en relación con la disponibilidad de los datos necesarios para la cuantificación del valor y el proceso de monetización (encontrar valores sustitutivos adecuados) (Maier *et al.*, 2015). Sin embargo, a diferencia del enfoque del SROI que aspira a determinar los cambios significativos experimentados por los principales *stakeholders* afectados, el VSI se conforma con medir el valor de los productos y servicios tangibles resultantes de las actividades de la organización analizada. Así, mientras los estudios de SROI dedican un esfuerzo considerable a la recogida de datos primarios para evaluar los cambios sucedidos y adoptan una serie de supuestos para aislar el efecto causado por la actividad analizada, el análisis del VSI se centra en los efectos directamente atribuibles a la organización que aportan valor al *stakeholder* en el período temporal de referencia.

En los siguientes apartados se presentan los resultados de los análisis cualitativo y cuantitativo aplicados al caso de La Fundació Rubricatus. El alcance del análisis comprende todas las actividades realizadas por la fundación, tanto del Centro Especial de Empleo como del Servicio de Terapia Ocupacional, del Servicio Ocupacional de Inserción y del Servicio de Apoyo Familiar. El período temporal considerado para la contabilidad social es el último ejercicio fiscal con datos disponibles en el momento del estudio, el año 2018.

4. Análisis cualitativo: la identificación de los *stakeholders* y el valor percibido

El análisis del Valor Social Integrado (VSI) parte de la premisa de que el resultado de una actividad sólo se transforma en valor cuando hay alguien para valorarlo, por lo que adopta una aproximación fenomenológica al análisis. Esto quiere decir que el fenómeno del valor social se aborda a través de las percepciones de las personas que reciben este valor, es decir, de las diferentes partes interesadas de la organización (*stakeholders*). En lugar de definir las dimensiones de valor basándose en una categorización preliminar del bien social, el investigador aborda el fenómeno sin criterios interpretativos previos y permite a los propios grupos de interés expresarse sobre la generación de valor que perciben de la organización.

Así, como primer paso se identificaron los *stakeholders* a los que La Fundació Rubricatus presupone que genera algún tipo de valor, ya sea monetario o no monetario (por ejemplo, vinculado a la mejora de competencias o de bienestar). La tabla 2 ofrece una breve descripción de cada grupo de interés identificado, e ilustra los diferentes tipos de relaciones que mantiene la fundación con sus *stakeholders* y que dan lugar a diferentes perspectivas de creación de valor social.

Tabla 2. Identificación de los grupos de interés de La Fundació Rubricatus

Grupo de interés	Descripción
Personas trabajadoras con discapacidad	Personas trabajadoras con discapacidad con contrato laboral
Personas usuarias	Personas con discapacidad atendidas a través de los Servicios Ocupacionales
Familias de personas trabajadoras o usuarias	Familias de personas trabajadoras y usuarias con discapacidad
Personal técnico	Personas trabajadoras con contrato laboral sin certificado de discapacidad
Socios/as y donantes	Personas o entidades que de forma individual o corporativa hacen aportaciones económicas voluntarias a la entidad para poder afrontar inversiones y poner en marcha proyectos y actividades
Estudiantes en prácticas	Estudiantes de diferentes universidades y ciclos formativos que realizan prácticas
Voluntarios/as	Personas que de forma individual o a través de sus empresas, aportan conocimiento, tiempo y experiencia para llevar a cabo actividades regulares así como acciones puntuales
Entidades de servicios básicos de atención a la persona	Red de servicios que complementan las diversas necesidades de las personas con diversidad intelectual (servicios sociales, servicios de salud, centros de atención primaria, servicios especializados en salud mental, etc.)
Entidades colaboradoras en el ámbito de la discapacidad	Red de entidades en torno a las personas con discapacidad de ámbito local y supralocal
Otras entidades de ámbito local	Entidades locales de la economía social que interactúan con La Fundació Rubricatus
Administraciones públicas	Ayuntamiento del Prat de Llobregat y resto de administraciones
Clientes	Clientes que contratan los servicios del Centro Especial de Empleo (jardinería, limpieza y mantenimiento, <i>catering</i> , hostelería, etc.)
Proveedores	Proveedores tanto de servicios como de suministros
Ciudadanía	Personas que tienen una relación directa o indirecta con La Fundació Rubricatus (vecinos, Amigos de La Fundació, escuelas del municipio, personas seguidoras en las redes sociales, etc.)

Fuente: elaboración propia.

El siguiente paso fue identificar los principales aspectos en los que La Fundació Rubricatus crea valor para los diferentes *stakeholders*, las llamadas “variables de valor”, a través de un proceso de consulta. Con esta finalidad se realizaron una serie de entrevistas en profundidad a diferentes interlocutores como representantes de los *stakeholders* perceptores del valor². En total se llevaron a cabo 26 entrevistas individuales a distintos miembros del equipo directivo y del equipo técnico de administración, así como a seleccionados miembros del patronato que pudiesen aportar la visión de grupos de interés externos a la fundación. Además, se pasó un cuestionario a todas las personas usuarias del Centro Ocupacional, a las familias, a las personas trabajadoras, al personal técnico y a las personas voluntarias, que fue contestado por 85 personas. La información recogida en las entrevistas y los cuestionarios se analizó siguiendo los pasos del enfoque fenomenológico: delimitación de las unidades de significado expresadas, depuración del lenguaje coloquial e identificación de las ideas subyacentes. Finalmente, estas ideas relacionadas con las diferentes

2. A la hora de seleccionar los interlocutores de los *stakeholders* no se trata de diseñar una muestra representativa según criterios estadísticos. Con la intención de realizar un muestreo cualitativo, se buscan interlocutores que sean accesibles y que tengan capacidad para aportar información rica y completa.

dimensiones de valor percibidas por los grupos de interés se reestructuraron en términos que permitieran una medición. Se celebraron tres reuniones grupales con las familias, el equipo técnico y las personas trabajadoras para contrastar y validar las “variables de valor” identificadas.

Como resultado se obtuvo un conjunto de 12 variables de valor potencialmente cuantificables, que pueden relacionarse con cada uno de los grupos de *stakeholders* en una matriz de variables de valor. La tabla 3 muestra esta matriz, en la que aparecen solamente los colectivos para los cuales se identificó alguna variable de valor particular: personas trabajadoras con discapacidad, personas usuarias, familias de personas trabajadoras o usuarias, personal técnico (trabajadores/as sin discapacidad), estudiantes en prácticas, voluntarios/as, Administraciones públicas (AAPP), clientes, y ciudadanía. La visión del resto de los grupos de interés identificados previamente (tabla 2) se ha englobado en la perspectiva de las AAPP o de la ciudadanía como *stakeholder* receptor de valores transversales, como por ejemplo la sensibilización o el impacto medioambiental.

Tabla 3. Matriz de variables de valor

Variable de valor	Trabajadores/as con discapacidad	Usuarios/as	Familias	Trabajadores/as sin discapacidad	Estudiantes	Voluntarios/as	AAPP	Clientes	Ciudadanía
Acceso al trabajo para personas con discapacidad	✓								
Ahorro en prestaciones sociales							✓		
Apoyo a las personas usuarias y sus familias	✓	✓	✓						
Conocimiento y experiencia profesional	✓	✓	✓				✓		
Beneficios para las familias tutoras			✓				✓		
Sensibilización de la comunidad									✓
Actividades de voluntariado	✓	✓				✓			✓
Valor de proveedor social								✓	
Confianza y transparencia									✓
Impacto positivo en el medio ambiente									✓
Capacitación para la pre-empleabilidad					✓				
Formación a los trabajadores	✓			✓					

Fuente: elaboración propia.

Por otra parte, se identificaron una serie de aspectos relacionados con la generación de valor emocional, más difícil de cuantificar y monetizar, pero que también forman parte de la percepción del valor aportado por la fundación. La tabla 4 muestra estas variables de valor intangibles que son percibidas por las personas trabajadoras y usuarias con discapacidad y por los colectivos con relación directa con éstos (personal técnico, familias, voluntarios y estudiantes en prácticas).

Tabla 4. Variables de valor emocional

Bienestar personal	Ilusión, crecimiento personal, paciencia, capacidad de relativizar, experiencia vital, mejora de la autoestima, estabilidad emocional, tranquilidad, motivación, capacidad y posibilidad de decisión.
Relaciones sociales	Relaciones con familias, compañeros/as, usuarios/as etc.: en condiciones de pleno derecho, pasar a ser sujetos activos y visibles.
Identidad comunitaria	Formar parte de un grupo con unos objetivos comunes, y en consecuencia, dejar de sentirse sólo, aislado y diferente.
Compañerismo	Relaciones personales: dar apoyo y recibirlo.
Respeto hacia el trabajo realizado	Mejora de la autoestima y de la autoconfianza.
Reconocimiento	Agradecimiento por el trabajo hecho, tanto por parte de familiares, ciudadanía, resto de profesionales, etc.
Ser un referente	Consideración de un referente para otros (p.ej. hijos de trabajadores/as) y para otras personas con discapacidad que todavía no han alcanzado este bienestar.
Responsabilidad	Responsabilidad añadida de trabajar con colectivo de personas con discapacidad.

Fuente: elaboración propia.

5. Análisis cuantitativo: la monetización del valor

El Valor Social Integrado (VSI) consta de dos componentes, el valor social de la actividad económica o valor social de mercado, y el valor social específico o valor de no mercado (ver figura 3). El primero de ellos hace referencia al valor social que la organización genera con la realización de su actividad económica, siendo transferido como contrapartida de un precio real de mercado (y recogido en la contabilidad de la organización). El segundo de los componentes del VSI, el valor social específico o de no mercado, es concebido como el valor transferido por la organización a sus grupos de interés sin contrapartida de un precio real de mercado.

Figura 3. Componentes del Valor Social Integrado (VSI)



Fuente: elaboración propia.

5.1. Cálculo del valor social generado por la actividad económica

El valor social generado por la actividad económica de una organización (también llamado valor socioeconómico o valor económico social, VES) representa la creación y distribución de riqueza para los grupos de interés. Mientras que la cuenta de resultados tradicional equipara riqueza con el resultado económico obtenido por la organización, el VES toma una perspectiva más amplia y, además del excedente económico, considera la riqueza creada para los diferentes grupos de interés que se relacionan con la actividad económica de la organización, como son organizaciones proveedoras, personas trabajadoras y Administraciones públicas.

Puede considerarse como valor económico social directo el valor añadido que una organización genera y distribuye, y como valor económico social indirecto el valor añadido que genera con la compra de recursos externos. El valor económico social directo (VES-D) se compone entonces del valor económico distribuido a las personas trabajadoras (salarios netos), a las Administraciones públicas (cotizaciones a la seguridad social, impuesto sobre la renta, IVA y otros impuestos abonados) y el valor económico distribuido y retenido en la propia organización (resultado económico y amortizaciones)³. La tabla 5 muestra estos valores para La Fundació Rubricatus en el año 2018.

Tabla 5. Generación y distribución de valor económico social de La Fundació Rubricatus

Valor económico social directo (VES-D)	2018
Valor distribuido a personas trabajadoras	2.136.757,71 €
Valor distribuido a Administraciones públicas	623.171,42 €
Valor retenido en la organización	74.698,51 €
TOTAL	2.834.627,64 €

Fuente: elaboración propia.

3. En este caso se consideran despreciables los gastos financieros como valor distribuido a los proveedores financieros.

El valor económico social indirecto (VES-I) corresponde al efecto tractor de la compra efectuada a los proveedores de bienes y servicios de primer nivel, es decir, al valor económico movilizado a través de la compra. Con el fin de no incluir como valor social el consumo de materias primas y energía, sólo se tiene en cuenta el valor añadido por los proveedores de manera proporcional al volumen de compras efectuado.

Para el cálculo del VES-I se realizó un análisis de la estructura de la distribución de valor de los proveedores de la fundación, consultando sus datos mercantiles en la base de datos SABI (Sistema de Análisis de Balances Ibéricos). De este modo, se obtuvieron unos índices de repercusión, expresados como *ratios* de facturación, que sirvieron de *proxy* para estimar la distribución de valor de los proveedores. A partir de estos índices de repercusión se imputó el porcentaje que los proveedores distribuyen a sus trabajadores/as, a las Administraciones públicas, y el valor económico distribuido y retenido en las propias organizaciones proveedoras. La tabla 6 muestra el valor económico movilizado por La Fundació Rubricatus en el año 2018, diferenciando el valor distribuido a los propios proveedores (trabajadores/as e inversores) y el valor distribuido a las Administraciones públicas vía impuestos.

Tabla 6. Movilización de valor económico social de La Fundació Rubricatus

Valor económico social indirecto (VES-I)	2018
Valor movilizado y distribuido a proveedores	120.693,82 €
Valor movilizado y distribuido a Administraciones públicas	74.603,60 €
TOTAL	195.297,42 €

Fuente: elaboración propia.

Junto al valor distribuido a personas trabajadoras, proveedores y Administraciones públicas también se puede considerar el valor distribuido a los clientes (VES-C) de la organización y equiparable al importe de las ventas de los bienes y servicios. En el caso de La Fundació Rubricatus, la prestación de servicios a través de las diversas actividades empresariales de mercado generó una facturación de 1.806.401,90 € en el ejercicio fiscal considerado. El valor económico social total (VES-D + VES-I+VES-C) generado por La Fundació Rubricatus en el año 2018 asciende a 4.836.326,96 €.

5.2. Cuantificación y monetización del valor social específico

El valor social específico (VASE) se refiere al valor de no mercado que la organización distribuye entre sus grupos de interés, e integra el conjunto de variables de valor identificadas en la fase cualitativa de consulta con los *stakeholders* (tabla 3). Con el objetivo de cuantificar y expresar en términos monetarios las variables de valor, se identificaron uno o más indicadores relacionados con cada una de estas variables, que fueran capaces de medir los productos y servicios tangibles resultantes de las actividades realizadas por la fundación (*outputs*) y cuya información estuviera disponible, como por ejemplo el número de personas trabajadoras con discapacidad o el número de horas de voluntariado. Para estimar el valor monetario de estos *outputs* que no son objeto de comercialización, se identificaron posibles aproximaciones al valor o *proxies* financieras. La selección de *proxies* se basó en la consideración de precios de mercado de los

outputs suministrados por la fundación o de servicios alternativos equiparables, en la cuantificación de los costes evitados gracias a los servicios prestados por la fundación y en valoraciones realizadas por la Administración Pública (por ejemplo, subvenciones). En la medida de lo posible, los indicadores y las *proxies* elegidas —siempre conservadoras— fueron consensuados con representantes de otras entidades de la economía social del municipio, que emprendieron el cálculo del VSI en paralelo con La Fundació Rubricatus. En aquellos casos en los que no fue posible identificar una *proxy* adecuada, se utilizó el coste realizado o estimado, suponiendo que el valor generado se corresponde como mínimo con el gasto incurrido.

Finalmente, se determinaron unos algoritmos de cálculo que relacionaran los *outputs* con las *proxies* para cuantificar el valor monetario de cada variable de valor para el período de referencia. El resultado final es una tabla de valoración en la que se han monetizado los aspectos en los que la organización genera valor social a los diferentes *stakeholders*. La tabla 7 muestra los indicadores y *proxies* utilizados para el cálculo, y los valores monetarios resultantes para las variables de valor. Mientras en algunas variables, el valor se genera para un grupo de interés específico, en otras variables se genera de forma simultánea —como valor compartido— para varios *stakeholders* (apoyo a las personas usuarias y sus familias, conocimiento y experiencia profesional, beneficios para las familias tutoras, actividades de voluntariado y formación a los trabajadores/as)⁴.

El valor social específico (VASE) generado por La Fundació Rubricatus se corresponde con la suma de las variables de valor monetizadas y asciende a 2.552.568,72 € para el año 2018. Aparte de la retribución económica recibida por las personas trabajadoras (con o sin discapacidad) ya considerada en el valor económico social (2.137 k €), la mayor aportación de valor se realiza a través del acceso al trabajo para personas con discapacidad (465 k €) y los beneficios para las familias tutoras (1.061 k €), todos ellos aspectos estrechamente ligados a la misión de la fundación de lograr la máxima calidad de vida de las personas adultas con discapacidad intelectual del municipio. También son importantes la confianza y transparencia de la gestión de la fundación percibida (329 k €), el ahorro en prestaciones sociales (186 k €), el impacto positivo en el medio ambiente derivado de los proyectos realizados de economía circular (182 k €) y el conocimiento y experiencia profesional en los servicios prestados al colectivo de personas con discapacidad intelectual del Prat de Llobregat (153 k €). Otros efectos generados por La Fundació Rubricatus, como la sensibilización, el voluntariado o la formación, se traducen en menores cifras de valor monetario, debido al menor alcance de estas actuaciones.

Cabe señalar que no se cuantificaron las mejoras en el bienestar de las personas con discapacidad (trabajadoras y usuarias) debido a su carácter intangible. A pesar de que la fundación aplica diferentes sistemas de evaluación que evidencian la mejora de las capacidades de las personas con diversidad funcional trabajadoras o usuarias (por ejemplo, programa individual de intervención, evaluación de la conducta adaptativa, evaluación funcional o evaluación multimodal), resulta complejo identificar la aportación de valor atribuible a la actividad realizada por la organización. Por esta razón, la cifra obtenida del valor social específico puede considerarse una primera aproximación a este valor, que puede ser complementada en ejercicios futuros.

4. En los casos en los que el valor monetizado se genera para más de un *stakeholder* (personas trabajadoras y/o usuarias) pero no se trate de valor coincidente, se ha realizado una asignación del valor en función del número de personas integrantes de cada colectivo.

Tabla 7. Cuantificación y monetización de las variables de valor social específico

Variable de valor	Indicador	Proxy	Fuente	Valor monetario 2018
Acceso al trabajo para personas con discapacidad	Nº de trabajadores/as con discapacidad (de especial dificultad)	Valor que la administración atribuye anualmente por el mantenimiento de un puesto de trabajo de estas características (suma de subvenciones)	Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias de la Generalitat de Catalunya: Orden TSF/91/2017, de 15 de mayo	465.493,42 €
Ahorro en prestaciones sociales	Nº de trabajadores/as CEE que no reciben prestaciones públicas	Cuantía de pensión no contributiva de invalidez/complemento por necesidad de tercera persona	Datos del Departamento de Trabajo, Asuntos Sociales y Familias de la Generalitat de Catalunya	186.249,00 €
Apoyo a las personas usuarias y sus familias	Nº de asistentes a charlas	Precio medio de conferencias de 1 hora	Consulta de precios de actividades similares (Diputació de Barcelona, 2013)	3.160,00 €
Conocimiento y experiencia profesional	Coste de la estructura de dedicación de CO y USAP	Coste del personal	Estimación de La Fundació Rubricatus	153.336,18 €
Beneficios para las familias tutoras	Nº de usuarios/as y trabajadores/as dependientes de familiares STO	Ahorro del precio de asistencia a un recurso de pago	Consulta a residencia privada que dispone del recurso de CO	809.004,00 €
	Nº de usuarios/as y trabajadores/as dependientes de familiares en los que trabajan ambos miembros	Salario que se ha podido mantener por parte de las familias (salario bruto medio 2017 en Cataluña)	Instituto Nacional de Estadística: Encuesta anual de estructura salarial 2017	251.804,50 €
Sensibilización de la comunidad	Nº de alumnos que han asistido a los talleres en las escuelas	Precio estándar de mercado de actividades y talleres infantiles y familiares de 1 hora	Precio medio de talleres para niños y niñas (Roots for Sustainability, 2019)	7.518,00 €
	Nº de noticias en medios de comunicación (TV, radio, prensa escrita)	Tarifas periodísticas	Col·legi de Periodistes de Catalunya (2008)	1.250,00 €
Actividades de voluntariado	Nº de horas de voluntariado hacia la fundación/de la fundación hacia la comunidad	Coste de oportunidad (salario medio por hora en Cataluña sin cargas impositivas)	Instituto Nacional de Estadística: Encuesta anual de estructura salarial 2017	16.134,67 €
	Nº de personas participantes en "espigamientos" ⁵	Precio por persona para actividades de <i>teambuilding</i>	Consulta de precios de actividades <i>outdoor</i> para empresas, Noviembre 2019	8.100,00 €
Valor de proveedor social	Facturación de acuerdo con los criterios de LISMI	Facturación en concepto de medidas alternativas de acuerdo con la Ley General de Discapacidad (LGD)	Contabilidad de La Fundació Rubricatus	90.780,09 €
Confianza y transparencia	Cesión de uso de espacios	Valor de los equipamientos cedidos por el Ayuntamiento	Contabilidad de La Fundació Rubricatus	328.758,58 €

5. Acciones de recogida en el campo de frutas y verduras que son descartadas del circuito comercial organizadas por la entidad Espigoladors (<http://www.espigoladors.cat>).

Variable de valor	Indicador	Proxy	Fuente	Valor monetario 2018
Impacto positivo en el medio ambiente	Nº de contenedores recuperados y que ahorran la compra de nuevos contenedores	Diferencia entre coste medio de un contenedor nuevo y coste de la reparación	Estimación de La Fundació Rubricatus	176.400,00 €
	Nº de horas de dedicación a proyectos de economía circular	Coste/hora trabajador	Estimación de La Fundació Rubricatus	5.760,00 €
Capacitación para la pre-empleabilidad	Nº de horas de prácticas	Coste/hora trabajador de categoría equiparable	Estimación de La Fundació Rubricatus	7.264,08 €
	Plan de formación UNO a UNO	Dotación del programa formativo	Contabilidad de La Fundació Rubricatus	24.932,20 €
Formación a los trabajadores/as	Nº de horas de formación interna	Máximo coste/hora de formación presencial superior bonificada	Datos de la Fundación Estatal para la Formación en el Empleo (FUNDAE)	14.599,00 €
	Nº de horas de formación interna profesionalizadora	Importes de los módulos económicos por alumno y hora adaptados a personas con discapacidad (rango superior)	Servicio Público de Empleo de Cataluña: Resolución TSF/1892/2018, de 1 de agosto	2.025,00 €
TOTAL				2.552.568,72 €

Fuente: elaboración propia.

5.3. Cálculo del Valor Social Integrado

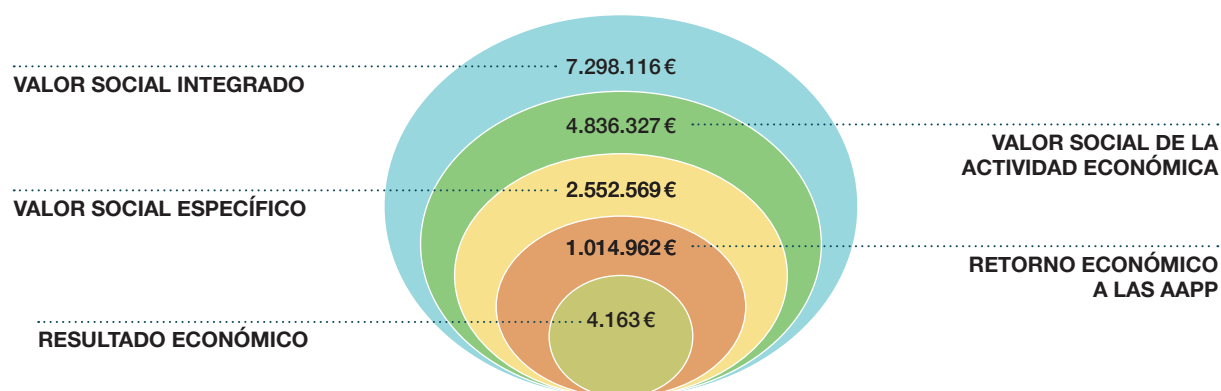
El Valor Social Integrado (VSI) corresponde al valor social consolidado, el cual —similar al concepto contable de la misma denominación— tiene en consideración el valor conjunto generado, evitando duplicar el valor que se genera a la vez para varios *stakeholders* o varias tipologías de valor. En este sentido, se hace la suma del valor económico social (VES) y el valor social específico (VASE), pero restando todas las partidas de este último que coinciden con ingresos o gastos efectuados y destinados a beneficiar a un *stakeholder* determinado⁶. En consecuencia, se obtiene como resultado del año 2018 un VSI consolidado de 7.298.116 €. Aparte del valor económico social (VES) y el valor social específico (VASE), es interesante analizar también el retorno económico a las Administraciones públicas derivado de los ingresos impositivos directos e indirectos de la actividad económica y los ahorros de prestaciones sociales (Huete y Quezada, 2014), y que para el año 2018 asciende a 1.014.962 €.

En la figura 4 se presentan de forma gráfica las tipologías de valor social en círculos de menor a mayor tamaño. Mientras que el resultado económico considera solamente el excedente económico obtenido por la organización, el retorno a las Administraciones públicas contabiliza el impacto de la actividad para el erario. Tomando una visión más amplia, el valor económico social (VES) y el valor social específico (VASE)

6. En el caso de La Fundació Rubricatus se resta la facturación en concepto de medidas alternativas de acuerdo con la LGD que expresa el valor de la fundación como proveedor social, debido a que ya está considerada en el valor distribuido a clientes (facturación).

contemplan el valor generado por la organización para sus diferentes grupos de interés, dentro y fuera de las relaciones de mercado. Finalmente, el Valor Social Integrado (VSI) representa la consolidación de VES y VASE para el conjunto de grupos de interés.

Figura 4. Generación de valor social de La Fundació Rubricatus (año 2018)



Fuente: elaboración propia.

La tabla 8 muestra la distribución del valor social generado por La Fundació Rubricatus a los diferentes grupos de interés. Las personas trabajadoras, las Administraciones públicas y los clientes son los *stakeholders* que más valor reciben. Mientras estos colectivos reciben su mayor aportación en forma de valor de mercado; las familias, la ciudadanía y los usuarios/as son los *stakeholders* que se benefician exclusivamente de un valor social al margen de las relaciones de mercado. Debido a que no se ha podido contabilizar la mejora emocional y cognitiva de las personas usuarias, el valor social de éstos resulta relativamente bajo en comparación con los otros grupos de interés.

Tabla 8. Distribución del valor social por grupos de interés (año 2018)

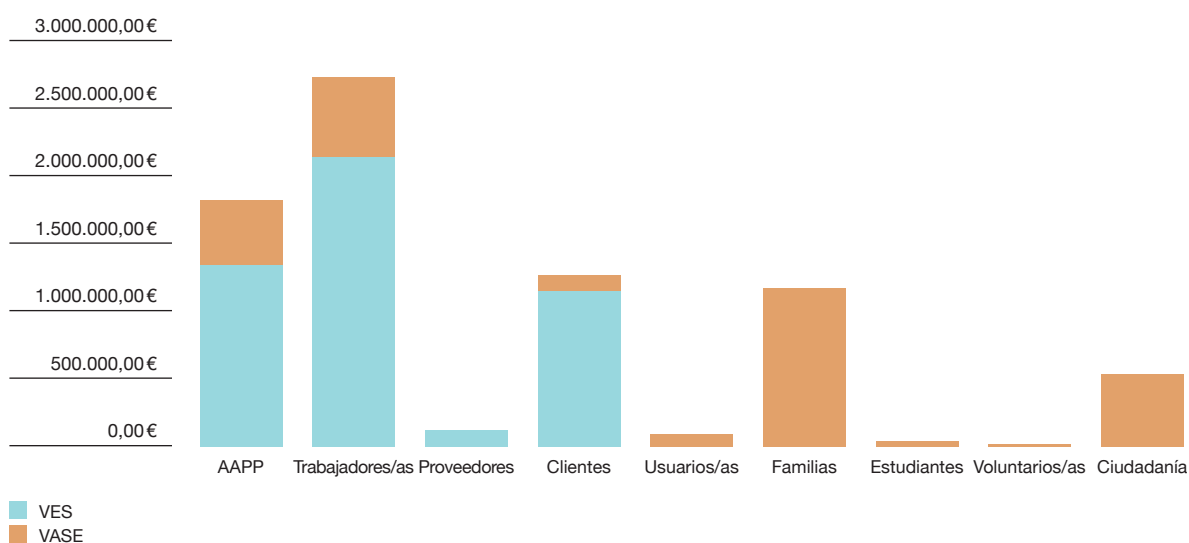
	Valor económico social (VES)	Valor social específico (VASE)	Valor total por <i>stakeholder</i>
AP	1.348.468,46€*	470.524 €	1.818.992 €
Trabajadores/as	2.136.757,71 €**	584.595 €	2.721.353 €
Proveedores	120.693,82 €	—	120.694 €
Clientes	1.155.708,46 €***	90.780 €	1.246.489 €
Usuarios/as		78.253 €	78.253 €
Familias		1.164.426 €	1.164.426 €
Estudiantes		32.196 €	32.196 €
Voluntarios/as		13.611 €	13.611 €
Ciudadanía		530.311	530.311 €

* incluye facturación a clientes públicos; **incluye personas trabajadoras con y sin discapacidad; ***se refiere a facturación a clientes privados
Fuente: elaboración propia.

En la figura 5 se representa gráficamente el valor social generado por La Fundació Rubricatus a los grupos de interés en las diferentes tipologías de valor. Como se puede observar, la suma de todos los valores generados para los *stakeholders* (7.726k€) excede el importe del VSI consolidado (7.298k€). Esta diferencia representa el valor compartido generado, es decir, el valor que se genera de forma simultánea para más de un *stakeholder*, pero que sólo se contabiliza una vez en el importe del VSI.

En este sentido, se han identificado variables de valor que coinciden parcial o totalmente entre diversos grupos de interés. Un ejemplo es el conocimiento y experiencia profesional en los servicios prestados de los que se benefician tanto los trabajadores/as, usuarios/as y familiares, como las Administraciones públicas —en el caso de que no existiera la fundación, tendrían que crear una estructura que diese cobertura a las personas discapacitadas del municipio. Otro ejemplo son las actividades de voluntariado que aportan gratificación a las personas voluntarias y, al mismo tiempo consiguen un impacto positivo en personas trabajadoras, usuarias o en el entorno social y/o ambiental.

Figura 5. Valor social generado a los grupos de interés de La Fundació Rubricatus (año 2018)



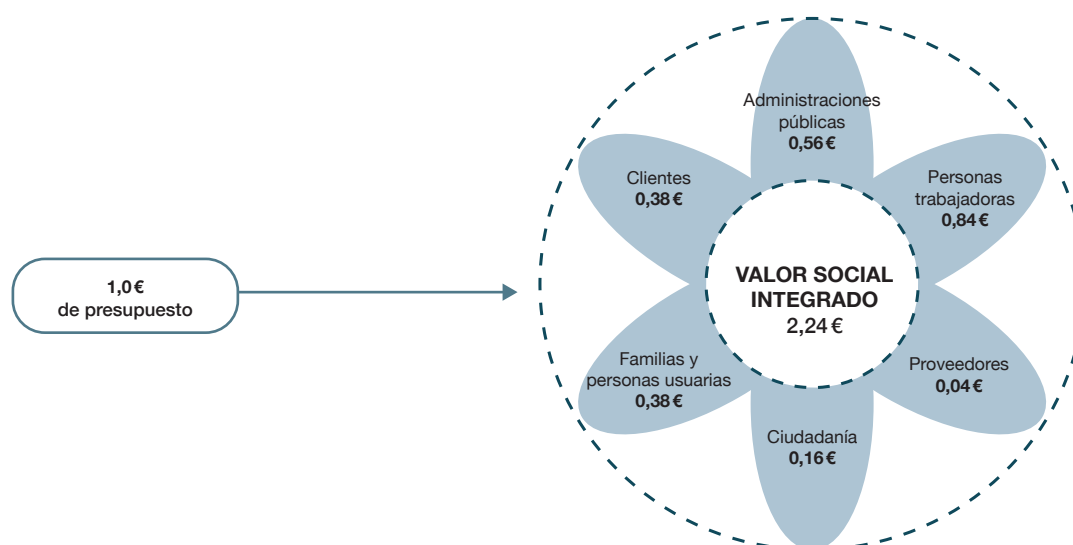
Fuente: elaboración propia.

Aparte de los resultados del valor social generado en términos absolutos, es interesante considerar la rentabilidad social de la actividad de La Fundació Rubricatus mediante diferentes *ratios* de análisis. Con respecto al presupuesto de la fundación del año 2018 (3.253.287€), proveniente de la facturación pública y privada, las subvenciones recibidas de las Administraciones públicas y las donaciones privadas; por cada euro de este presupuesto se generan 2,24 euros de Valor Social Integrado.

En la figura 6 se muestra cómo se distribuye este valor a los principales grupos de interés según el formato poliédrico de análisis (juntando los grupos de interés de personas usuarias y familias). En consonancia con

la distribución de valor descrita antes, se observa que el mayor retorno es para las personas trabajadoras, seguidas de las Administraciones públicas, los clientes y las familias/personas usuarias, la ciudadanía y los proveedores.

Figura 6. Retorno de valor social para los grupos de interés de La Fundació Rubricatus (año 2018)



Fuente: elaboración propia.

Asimismo, se pueden relacionar los resultados del cálculo con la financiación pública recibida, para calcular el retorno de la inversión pública. La financiación pública de La Fundació Rubricatus en el año 2018 supuso 1.428.915€. Como consecuencia, por cada euro de gasto público destinado a la actividad de La Fundació Rubricatus, se retornan 5,11 euros a diferentes grupos de interés de la sociedad; es decir, se genera un valor de más de cinco veces la financiación pública recibida.

Es importante destacar que los resultados de valor social y las correspondientes *ratios* serían más elevados si se hubiera incluido el valor social generado por las mejoras en el bienestar de las personas con discapacidad (trabajadoras y usuarias). Por ejemplo, un estudio de SROI aproxima el valor monetario anual de las mejoras en la calidad de vida de un usuario de un centro ocupacional en 5.225€, basándose en la reducción de las necesidades de apoyo y el correspondiente salario/hora de un auxiliar de ayuda a domicilio (ECODES y Alter Civites, 2013). Otro estudio recurre a análisis de “precios sombra” relacionados con diferentes dimensiones de satisfacción con la vida para calcular las mejoras en bienestar, autonomía y relaciones sociales de un trabajador con discapacidad de un CEE en 7.101€ al año (ECODES y Alter Civites, 2018). Otros trabajos incluso cifran las mejoras experimentadas por personas con diversidad funcional usuarias de un servicio de asistencia personal a través de los precios de servicios equivalentes en el mercado privado (asistente personal, auxiliar del hogar, tratamiento psicológico, socio en un club, etc.), y llegan a importes por usuario de 32.247€ (Iáñez *et al.*, 2018) y 44.644€ (Ayuntamiento de Barcelona, 2012)⁷.

7. Debido a que los períodos de análisis de los citados estudios abarcan más de un año, las cifras se han corregido con los factores correspondientes.

Asimismo, estos estudios monetizan las mejoras en la calidad de vida del entorno cuidador, generalmente las familias de las personas discapacitadas. Desde un enfoque conservador, si en el caso de La Fundació Rubricatus monetizáramos el valor social vinculado a las mejoras en bienestar en 5.000€ por trabajador y usuario, se obtendría un VSI consolidado de 8.163k€, un retorno de 2,51 euros por cada euro de presupuesto y un retorno de 5,71 euros por cada euro de financiación pública.

6. Conclusiones

El objetivo del presente estudio era analizar y calcular el Valor Social Integrado (VSI) generado por las actividades realizadas por La Fundació Rubricatus para promover la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Esta metodología ha permitido cuantificar en términos monetarios el impacto económico y social creado. El análisis ha seguido un proceso de investigación-acción participativa con representantes de la entidad y sus grupos de interés (personas trabajadoras y usuarias con discapacidad, sus familias, Administraciones públicas, etc.), lo que ha permitido identificar de manera sistemática las dimensiones o variables de valor percibidas como relevantes.

Se ha calculado el VSI, que incluye tanto el valor social generado a través de la actividad económica —efecto de mercado capturado por indicadores de contabilidad— como el valor social específico generado a los diferentes *stakeholders* mediante relaciones ajenas a las transacciones de mercado —efecto de no mercado monetizado con ayuda de los indicadores y *proxies* utilizados—. El denominado valor social específico integra el conjunto de las variables de valor identificadas en la consulta con los *stakeholders* y visibiliza los beneficios experimentados sobre todo por las personas trabajadoras con discapacidad, personas usuarias, familias y ciudadanía.

Aunque se trata de una primera aproximación del cálculo del VSI, el estudio de caso muestra el interés de la contabilidad social para las entidades de la economía social como La Fundació Rubricatus, entidades que asumen un papel principal en la integración sociolaboral de las personas con discapacidad y que se caracterizan por la generación de valor social por encima de los resultados económicos o financieros (Fundación ONCE, 2015). La posibilidad de utilizar este método para evaluar su impacto social les permite a estas entidades demostrar de forma monetaria su valor social añadido, y mejorar de esta manera su competitividad frente a las empresas mercantiles.

En este sentido, cuantificar el valor social desde una perspectiva de contabilidad social tiene varias implicaciones prácticas para las empresas sociales. Por un lado, el proceso de medición del valor social proporciona una manera de atender las demandas crecientes de mayor responsabilidad y transparencia en la comunicación con los diferentes grupos de interés. En particular, la experiencia muestra que se produce una mejora en la relación con las personas empleadas, que una vez que conocen el resultado del valor social que generan sus organizaciones, se sienten orgullosas y más comprometidas con la empresa (Lazkano y Beraza, 2019). Asimismo, la contabilidad del valor social también puede ser útil en la relación con las Administraciones públicas que subvencionan las entidades que trabajan para la integración de personas con

discapacidad, y ayudar a evaluar la eficacia y eficiencia de los recursos públicos destinados (Ruiz-Lozano *et al.*, 2020).

Por otro lado, cuantificar el valor social de las empresas sociales puede ayudar a transformar la contabilidad financiera convencional y mejorar la estrategia y la gestión interna de las organizaciones de acuerdo con principios de ética y sostenibilidad. De esta manera, el VSI puede representar un instrumento eficaz de control interno, ya que puede dar información sobre posibles ineficiencias en el alcance de la misión social y mostrar potencial para la mejora de las prácticas de gestión. En concreto, pueden derivarse diferentes *ratios* de análisis, cuyo seguimiento y evaluación ayudarán en los procesos de toma de decisión y mejorarán el sistema de gestión organizativo (Ruiz-Lozano *et al.*, 2020).

La investigación futura debería abordar las limitaciones actuales del cálculo del VSI, que como en otras metodologías de medición de impacto social están relacionadas con la disponibilidad de los datos necesarios para la cuantificación y monetización. A pesar de que la metodología del VSI reduce el esfuerzo requerido en la recogida de datos en comparación con el SROI —no aspira a medir el impacto final, sino que se conforma con indicadores y *proxies* intermedios— sería interesante establecer la relación de la actividad de la organización con las variables de valor intangibles como las mejoras cognitivas y emocionales alcanzadas en las personas con discapacidad. A medida de que se extienda la contabilidad social a más entidades que trabajan para la integración de personas con discapacidad, será más fácil consensuar métricas consistentes de valor social tangible e intangible y realizar procesos de comparación o *benchmarking*.

Referencias bibliográficas

- Ayuntamiento de Barcelona (2012). *Evaluación del impacto social del Servicio de Asistente Personal del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad*. Barcelona: Área de Calidad de Vida, Igualdad y Deportes, Ayuntamiento de Barcelona.
- Ayuso, S. (septiembre, 2020). “El valor social generado por un centro especial de empleo: comparación del análisis SROI y VSI”. Comunicación presentada en el XVIII Congreso Internacional de Investigadores en Economía Social y Cooperativa CIRIEC, Mataró.
- Cataluña. Orden TSF/91/2017, de 15 de mayo, por la que se aprueban las bases reguladoras para la concesión de subvenciones a los centros especiales de empleo. *Diario Oficial de Cataluña*, 19 de mayo de 2017, núm. 7373, pp. 1-23
- Cataluña. Resolución TSF/1892/2018, de 1 de agosto, por la que se establecen los módulos económicos aplicables a las acciones de formación profesional para el empleo, destinadas prioritariamente a personas trabajadoras desempleadas, que promueve el Servicio Público de Empleo de Cataluña, *Diario Oficial de Cataluña*, 7 de agosto de 2018, núm. 7680, pp. 1-4.
- Col·legi de Periodistes de Catalunya (2008). *Tarifes mínimes orientatives per a l'exercici professional periodístic 2008*. Recuperado de https://www.estrategiadelcontenido.com/doc/nots_28.pdf.
- Diputació de Barcelona (2013). *El retorn a la inversió de la Xarxa de Biblioteques Municipals de la província de Barcelona (2007-2011)*. Barcelona: Diputació de Barcelona.
- ECODES y Alter Civites (2013). *Análisis del retorno económico y social de la inversión en el Centro Ocupacional Comarcal de Sobrarbe en Boltaña de Atades Huesca, mediante aplicación de la metodología SROI (Retorno Social de las Inversiones)*. Informe de resultados. Huesca: Atades.
- ECODES y Alter Civites (2018). *Análisis del retorno social y socioeconómico de ATADI Empleo mediante la aplicación de la metodología SROI (Retorno Social de las Inversiones)*. Informe de resultados. Zaragoza: Plena Inclusión Aragón/ATADI.
- Elkington, J. (1997). *Cannibals with Forks: The Triple Bottom Line of 21st Century Business*. Oxford: Capstone.
- Emerson, J. et al. (2003). *The Blended Value Map: Tracking the Intersects and Opportunities of Economic, Social and Environmental Value Creation*. Menlo Park: William and Flora Hewlett Foundation.
- Freeman, R. E. (1984). *Strategic Management: A Stakeholder Approach*. Boston: Pitman.
- Freeman, R. E. et al. (2010). *Stakeholder Theory: The State of the Art*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Fundación ONCE (2015). *Las empresas de la economía social como palanca de creación de empleo para las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://bit.ly/37t7Mv5>.
- 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. Un estudio de caso”. *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), pp. 51-69.
- láñez, A. et al. (2018). “Impacto económico y social de la asistencia personal a través de la metodología del Retorno Social de la Inversión”. *Revista Española de Discapacidad*, 6(2), pp. 81-102.

- Instituto Nacional de Estadística (2019). *Encuesta anual de estructura salarial 2017*. Recuperado de <https://bit.ly/37rZB25>.
- Jordán de Urrés, F. B. et al. (2014). "Aproximación al análisis coste-beneficio entre empleo con apoyo y centros especiales de empleo mediante simulación comparativa con 24 trabajadores". *Revista Española de Discapacidad*, 2(1), pp. 33-50.
- Lazkano, L. y Beraza, A. (2019). "Social accounting for sustainability: A study in the social economy". *Sustainability*, 11(24), pp. 6894.
- Maier, F. et al. (2015). "SROI as a method for evaluation research: Understanding merits and limitations". *Voluntas: International Journal of Voluntary and Nonprofit Organizations*, 26(5), pp. 1805-1830.
- Porter, M. E. y Kramer, M.R. (2011). "Creating shared value". *Harvard Business Review*, 89(1/2), pp. 62-77.
- Retolaza, J. L. (2012). *Análisis coste-beneficio de las empresas de inserción: elaboración de un modelo de análisis costo-beneficio*. Madrid: Editorial Académica Española.
- Retolaza, J. L. et al. (2014). "Cuantificación del valor social: propuesta metodológica y aplicación al caso de Lan-tegi Batuak". *Zerbitzuan: Gizartezerbitzuetarakoaldizkaria (Revista de Servicios Sociales)*, 55, pp. 17-33.
- Retolaza, J. L. et al. (2016). *Social Accounting for Sustainability: Monetizing the Social Value*. Berlin/Heidelberg: Springer.
- Retolaza, J. L. y San-José, L. (2018). "Contabilidad social para el bien común". *Revista de Responsabilidad Social de la Empresa*, 29, pp. 95-122.
- Rodríguez, G. et al. (2015). *Los beneficios de la inclusión social de las personas con discapacidad*. Madrid: Grupo Editorial Cinca.
- Roots for Sustainability (2019). *El relato de la acción en sostenibilidad de Danone España* (no publicado).
- Ruiz-Lozano, M. et al. (2020). "SROI methodology for public administration decisions about financing with social criteria. A case study". *Sustainability*, 12(3), pp. 1070.
- Social Value International (2019). *What is Social Value?* Recuperado de <https://socialvalueint.org/social-value/what-is-social-value/>.

Competencias en accesibilidad digital en estudiantes de titulación de maestría sobre *e-learning*

Digital accessibility skills in students of master's course on e-learning

Resumen

La formación de futuros docentes en materia de accesibilidad digital es muy relevante, ya que permite garantizar que personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión social, puedan acceder a los procesos educativos mediados por las tecnologías de la información y del conocimiento. Sin embargo, pareciera que no se contempla como parte de la oferta formativa. El objetivo del presente trabajo se centra en identificar los conocimientos en accesibilidad digital de los que parten los alumnos en una titulación de maestría orientada a instruirse como profesionales en el diseño tecnopedagógico de acciones formativas desarrolladas en modalidad *e-learning*. Para su desarrollo, se ha llevado a cabo un test de autodiagnóstico en accesibilidad digital sobre un grupo de 49 estudiantes de máster. A raíz de los resultados obtenidos, se han orientado los objetivos de la asignatura de accesibilidad contemplada en el máster para potenciar el desarrollo de competencias en esta materia.

Palabras clave

Accesibilidad digital, competencias, inclusión, documentos digitales, *e-learning*.

Abstract

The training of future teachers in digital accessibility matter's is very relevant, since it allows guaranteeing that people with disabilities, old people and other groups at risk of social exclusion, can access educational processes though information and knowledge technologies. However, it seems that it is not considered as part of the training offer. The aim of the present work has focused on identifying the knowledge in digital accessibility of the students in a master's course aimed at educating themselves as professionals in the techno-pedagogical design of training actions developed in e-learning mode. For its development, a self-diagnostic test on digital accessibility was carried out on a group of 49 master students. As a result of the obtained results, the objectives of the accessibility subject contemplated in the master have been oriented to promote the development of skills in this matter.

Keywords

Digital accessibility, skills, inclusion, digital documents, e-learning.

Lourdes González-Perea

<lourdes.gonzalez.perea@ui1.es>

Universidad Isabel I · Universidad de Málaga. España

Almudena Cotán Fernández

<almudena.cotan@uca.es>

Universidad de Cádiz. España

Ana Cristina García-Pérez

<anacristina.garcia@ui1.es>

Universidad Isabel I. España



Para citar:

González-Perea, L. *et al.* (2020). "Competencias en accesibilidad digital en estudiantes de titulación de maestría sobre *e-learning*". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 129-150.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.06>>

Fecha de recepción: 04-07-2019

Fecha de aceptación: 19-08-2020



1. Introducción

En las instituciones de educación superior (ES), el proceso de educación basado en un modelo inclusivo surge con fuerza para defender los derechos del alumnado no tradicional (Everett y Oswald, 2018). La mejora de la igualdad de oportunidades y de prácticas es uno de los principales principios que subyace a estas prácticas (Vlachou y Papanou, 2018).

En la actualidad, existe un importante respaldo legislativo para el alumnado con discapacidad en el contexto universitario. Buena muestra de ello se puede localizar en los avances legislativos que se han alcanzado y que aseguran la igualdad de acceso y permanencia de los estudiantes con discapacidad en estas instituciones. A nivel internacional, cabe destacar la Declaración Universal de Derechos Humanos (Naciones Unidas, 1948), la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2006), la Conferencia Mundial sobre Educación Superior (UNESCO, 1998) y la Estrategia Europa 2020 para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador (Comisión Europea, 2010).

En el contexto nacional, esta oleada por realizar mejoras en el sistema universitario llegó en la década de los 80, concretamente con la promulgación, el posterior desarrollo normativo de la Constitución Española de 1978 en su artículo 49 o la ley LISMI (1982). Veinte años más tarde, esta proyección legislativa para asegurar la igualdad de oportunidades y acceso se vio ratificada con la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), donde se destaca la transversalidad de las políticas y la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad. En la actualidad, podemos destacar el actual 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, el Real Decreto de Ordenación de las Enseñanzas Universitarias Oficiales (2007), la Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, de modificación de la Ley Orgánica de Universidades (LOMLOU) o el Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.

Gracias a este tipo de acciones, conseguir la meta de una universidad inclusiva es cada vez un objetivo más tangible. En España, hay aproximadamente 22 000 estudiantes con discapacidad en las universidades (Fundación Universia, 2018). Realidad similar en otros contextos internacionales donde la tasa de matriculación y la demanda de acceso es cada vez mayor (Hadjikakou y Hartas, 2008; Sakız y Sarical, 2017). Sin embargo, aunque esta realidad viene justificada, en parte, por los importantes avances en materia legislativa para garantizar el acceso y la igualdad de oportunidades de los estudiantes con discapacidad, parece no ser suficiente para asegurar su permanencia (Perera-Rodríguez y Moraña, 2019). Aunque los datos de matriculación se encuentran en auge y aumento, el riesgo de abandono sigue estando muy presente, siendo mucho mayor para el alumnado con discapacidad que para el resto (Garabal, 2015; Nganji *et al.* 2011; Seale, 2017). Esta realidad, unida a la ausencia de formación de los profesores en materia de discapacidad, planes de estudios inaccesibles, ausencia de ajustes razonables, actitudes negativas de los profesorado, materiales no accesibles o barreras arquitectónicas, evidencian que la universidad sigue siendo una institución excluyente (Moriña *et al.*, 2015; Garabal, 2015; Langørgen y Magnus, 2018; Vlachou y Papananou, 2015). Por tanto, se torna necesario la incorporación de los principios de la educación inclusiva en las políticas y prácticas educativas universitarias, la creación de planes de formación orientados al profesorado y de oficinas de apoyo

para este colectivo de estudiantes o el uso de las tecnologías de la información y la comunicación (TIC) a través de recursos y aplicaciones informáticas accesibles (Gutiérrez y Restrepo y Martínez, 2010; Perera-Rodríguez y Moriña, 2019).

Consecuentemente, diversos estudios han evidenciado las múltiples ventajas que tiene el uso de las TIC en los procesos educativos del alumnado (Nganji *et al.*, 2011; Seale *et al.*, 2010; Van Jaarsveldt y Ndeya-Ndereya, 2015). Tal y como se ratifica en estos trabajos, el uso de métodos digitales en los procesos de aprendizaje genera oportunidades de conocimiento y opciones de participación recreando vivencias de aprendizaje reales (Moriña *et al.*, 2014; Perera-Rodríguez y Moriña, 2019). Sin embargo, si bien es cierto reconocer que estas tecnologías emergentes han facilitado el acceso al conocimiento del alumnado, no menos cierto es que el acceso no se produce en las mismas circunstancias y servicios para todos. Autores como Seale (2006) o Seale *et al.*, (2010) reflejan la falta de accesibilidad digital que presentaba este colectivo de estudiante para acceder al contenido e información. De esta forma, se generan procesos de exclusión y una brecha digital entre el alumnado con discapacidad y el resto de sus compañeros (Ferrer *et al.*, 2011). Sin embargo, tal y como establecen Burgstahler *et al.* (2004), la accesibilidad debe ser considerada uno de los principios esenciales en el proceso de aprendizaje. En consecuencia, esto permitiría que la mayoría de los estudiantes, con independencia de sus limitaciones personales, sociales o del contexto del navegador, pudieran acceder al contenido digital siendo capaces de comprender, navegar e interactuar con este espacio (Carreras, 2013). De hecho, la accesibilidad digital no sólo beneficia al alumnado con discapacidad sino a todo el colectivo (Gutiérrez y Restrepo y Martínez, 2010).

Numerosos autores centran sus trabajos en analizar el impacto que genera en el alumnado el uso de tecnologías asistidas (Garrison-Wade, 2012; Love *et al.*, 2015; Nganji *et al.*, 2011; Vieiro-Iglesias *et al.*, 2015) como son los lectores de pantalla que emplean las personas ciegas o el software de reconocimiento de voz utilizado por personas con discapacidad física, entre otros. Así, “el verdadero desafío de una web inclusiva radica en garantizar un amplio acceso, haciendo que las mismas sean compatibles con tecnologías de asistencia o ayudas técnicas, lo cual es posible si se contemplan los principios básicos de accesibilidad y usabilidad desde la concepción del proyecto de diseño” (Ferrer *et al.*, 2011: 251). Sin embargo, el problema surge cuando el alumnado no puede acceder al contenido, incluso con su producto de apoyo, debido a la incompatibilidad y falta de accesibilidad (Unterfrauner y Weiermair-Märki, 2008). Así, los recursos y los entornos tecnológicos inaccesibles dificultan la participación plena del alumnado (Perera-Rodríguez y Moriña, 2019; Seale *et al.*, 2015). Y, aunque la accesibilidad digital ha de ser uno de los elementos claves y esenciales en el proceso del diseño del aprendizaje (Burgstahler *et al.*, 2004), a tenor de los resultados expuestos, parece no ser así.

Para potenciar la inclusión educativa, dándole un sentido más amplio al colectivo de estudiantes en general, cobra importancia el diseño de los procesos formativos bajo los principios del diseño universal de aprendizaje (DUA) (Ferrer *et al.*, 2011). Cuando las instituciones educativas adoptan este enfoque, tanto los productos como los entornos se diseñan para que sean usados por todas las personas sin necesidad de generar ninguna adaptación o diseño específico (Aparicio y Martínez, 2017; Aparicio y Rodríguez, 2020; Cotán, 2017; Perera-Rodríguez y Moriña, 2019; Preiser y Smith, 2011; Powell, 2013). Consecuentemente, el diseño universal de los productos digitales garantiza que los requisitos establecidos en la accesibilidad (percepción, comprensión e interacción) se cumplan (Horton y Leventhal, 2008). Además, se ha ratificado que las modificaciones y ajustes realizados para el alumnado con discapacidad benefician al alumnado en general (HEFCE, 2002; Pliner y Johnson, 2004).

Por ello, con el propósito de contribuir al conocimiento científico actual y con la finalidad de garantizar que todos los estudiantes puedan acceder a los procesos educativos mediados por las TIC, en la presente investigación se aborda el objetivo de identificar los conocimientos en accesibilidad digital de los que parten los alumnos en un grado de maestría orientado a instruirse como profesionales en el diseño tecnopedagógico de acciones formativas. Todo ello con el fin de establecer una estrategia centrada en potenciar la adquisición de competencias en esta materia en los futuros profesionales del *e-learning*.

2. Metodología

Con el objetivo de poder evaluar la adquisición de competencias en materia de accesibilidad digital en estudiantes de máster orientados a formarse como profesionales del *e-learning*, se ha aplicado una metodología basada en el análisis documental y en la recogida de valores cuantitativos y cualitativos mediante un cuestionario. En primer lugar, se ha partido del análisis de la oferta existente a nivel de maestría para conocer si se contempla la accesibilidad en los programas formativos que abordan las temáticas de diseño tecnopedagógico y formación para el *e-learning*. Para ello, se ha procedido a analizar la información disponible en los sitios web en los que se publicitan. A continuación, se ha diseñado un cuestionario *online* orientado a medir los conocimientos en accesibilidad digital de los que parten los estudiantes que cursan el Máster en diseño tecnopedagógico de la Universidad Isabel I en el que se integra una asignatura de accesibilidad. Por último, a partir de los resultados del cuestionario, se han reorientado los objetivos de la asignatura de accesibilidad del citado máster.

La duración de la presente investigación se ha llevado a cabo durante cinco meses. Concretamente, se ha desarrollado entre los meses de octubre de 2018 y marzo de 2019, contemplándose las siguientes fases:

- **Fase I. Inclusión de la accesibilidad en la oferta disponible para profesionalizar la formación mediada por las TIC**

En primer lugar, se ha realizado un análisis sobre la oferta disponible en España orientada a ofrecer una titulación oficial cuya finalidad sea la formación de expertos en diseño tecnopedagógico en general y en *e-learning* en particular. Este análisis se ha llevado a cabo en el último trimestre de 2018 (octubre-diciembre) sobre la oferta disponible para el curso 2018-2019.

Para la identificación de los títulos relacionados, se han realizado búsquedas en Internet en las que se han combinado las siguientes expresiones: máster, maestría, universidad, universitario, oficial, diseño tecnopedagógico, tecnología educativa, *e-learning*, etc.

Sobre la oferta identificada, cuyas referencias se recogen en el apéndice, se ha revisado en el sitio web de cada título si existen asignaturas específicas cuya finalidad sea formar a los profesionales en materia de accesibilidad digital.

- **Fase II. Medición de los conocimientos de accesibilidad de los que parten los estudiantes de máster**

A continuación, se ha llevado a cabo una experiencia real con estudiantes provenientes de diferentes grados dentro de un máster que reúne estas características (Máster en diseño tecnopedagógico de la Universidad Isabel I) y que ha consistido en identificar el nivel de conocimientos del que parten en materia de accesibilidad sobre los documentos digitales que elaboran. Esta medición se ha realizado sobre la edición del máster, desarrollada durante el curso 2018-2019.

Con tal fin, en enero de 2019, coincidiendo con el inicio de la asignatura de “Usabilidad e Infoaccesibilidad”, los estudiantes han cumplimentado un cuestionario online dentro del aula virtual, denominado “Test de autodiagnóstico en accesibilidad digital”, que, además de servir para orientar la formación de la asignatura que debían cursar, se ha empleado como medio para provocar sensibilización en el grupo y, por tanto, una mayor predisposición a aprender.

El grupo de estudiantes de la edición 2018-2019 del máster ha estado constituido por 54 alumnos, de los cuales se pueden destacar las siguientes características:

- a. Los perfiles de los alumnos son multidisciplinares, con una formación universitaria en distintas áreas de conocimiento (tabla1).

Tabla 1. Titulaciones universitarias de los estudiantes objeto de estudio

Titulación	Número de alumnos
Administración y Dirección de Empresas	2
Arquitectura	2
Biología	6
Ciencias de la Actividad Física y del Deporte	2
Ciencias Ambientales	1
Ciencias del Mar	1
Estudios Ingleses	1
Filología (francesa, hispánica e inglesa)	4
Geología	1
Historia / Historia de Arte	5
Humanidades	1
Ingeniería (montes, Industrial, Informática, Química, Técnica Industrial, Telecomunicación)	9
Magisterio	2
Matemáticas	3
Pedagogía	2
Periodismo	1
Primaria	2
Publicidad y Relaciones Públicas	1
Química	3
Relaciones Laborales	1
Sociología	1
Traducción e Interpretación	2
Turismo	1

Fuente: elaboración propia.

- b. Poseen experiencia profesional, principalmente en el campo docente (Infantil, Primaria, Educación Secundaria, Bachillerato, Formación Profesional Básica y Formación Profesional Inicial).

Para poder identificar los conocimientos de los que parten los estudiantes en materia de accesibilidad digital, el cuestionario diseñado se ha basado en recomendaciones recogidas en los estándares de accesibilidad de referencia internacional (European Telecommunications Standards Institute (ETSI) *et al.*, 2018; W3C, 2018). Además, se ha contado con la validación de dos expertos en accesibilidad TIC con más de diez años de experiencia en este ámbito.

Para facilitar su cumplimentación, se ha preguntado al grupo sobre la aplicación de doce buenas prácticas de accesibilidad sobre los documentos digitales que elaboran, sin ceñirlo a tecnologías concretas, ya que las recomendaciones serían igualmente aplicables en una web que en un texto elaborado con Microsoft Office o LibreOffice. Además, se han incluido dos espacios abiertos al final del cuestionario para recoger la experiencia previa de los estudiantes en la elaboración de documentos digitales en general y en accesibilidad en particular.

El cuestionario comienza con la siguiente afirmación: “Cuando elaboro contenidos digitales (por ejemplo, documentos en Word, presentaciones en PowerPoint o un blog en Internet), de forma general, realizo lo siguiente”. A continuación, se introducen las doce buenas prácticas con afirmaciones relacionadas. En cada buena práctica se ofrecen cuatro opciones sobre las que deben elegir una: “Sí”, “No”, “No sé qué significa” y “No incluyo este recurso en documentos digitales”.

Las buenas prácticas contempladas en el cuestionario son:

- **Alternativa a las imágenes:** “Proporciono una descripción alternativa a las imágenes para quienes no pueden verlas”.
- **Tamaño de la fuente:** “Empleo un tamaño de letra no inferior a 12 puntos para que se vea bien tanto en la pantalla, como impreso”.
- **Contraste en color:** “Aplico adecuadamente los colores para asegurar que existe un buen contraste entre la fuente empleada y el fondo del documento”.
- **Alternativa a uso semántico del color:** “Cuando utilizo el color para transmitir alguna información específica (por ejemplo, un gráfico o tabla de datos en la que marco algunos valores en rojo para distinguirlos de los demás) suelo proporcionar una alternativa para quienes tienen dificultades para distinguir los colores”.
- **Diseño de las tablas de datos:** “Cuando inserto tablas de datos, intento que su estructura sea muy sencilla para que quienes la leen tengan facilidad para relacionar los encabezados o categorías con los datos correspondientes. Por ejemplo, no creo celdas combinadas”.
- **Marcado de encabezados:** “Marco una estructura en los contenidos mediante la aplicación de títulos o encabezados de sección para ayudar a delimitar los diferentes bloques del documento (título general, títulos de apartados, etc.)”.
- **Jerarquía de encabezados:** “Respeto los niveles de encabezado para establecer una jerarquía entre los diferentes bloques del documento. Es decir, no utilizo un título de nivel 1 y luego un título de nivel 3”.
- **Marcado de listas:** “Creo listas aplicándoles el estilo o propiedad correspondiente. Es decir, no provoco la apariencia de una lista añadiendo números o guiones al inicio de cada párrafo”.

- **Etiquetado de enlaces:** “Cuando creo enlaces o hipervínculos, cuido que el texto de estos tenga significado si se lee fuera de contexto. Es decir, no genero enlaces del tipo “Más info” o “Pincha aquí”, por ejemplo”.
 - **Formato del documento:** “Si quiero separar más los diferentes elementos de un documento (por ejemplo, párrafos, imágenes, etc.) utilizo las propiedades de formato que me ofrece la herramienta. Es decir, no pulso varias veces la tecla “enter” para provocar una mayor separación”.
 - **Subtitulado de contenido audiovisual:** “Cuando integro un vídeo que incluye sonido, suelo añadirle subtítulos para que pueda ser entendido por quienes no lo pueden oír o, al menos, aporto una transcripción textual del contenido más relevante”.
 - **Audiodescripción de contenido audiovisual:** “Cuando integro un vídeo que incluye imágenes que transmiten información relevante, suelo aportar una descripción mediante la banda de audio para ayudar a las personas ciegas a comprenderlo o, al menos, aporto una transcripción del contenido”.
- **Fase III. Asimilación de conocimientos sobre accesibilidad digital**

Por último, dentro de la experiencia llevada a cabo con los estudiantes de máster, se ha medido durante la asignatura de “Usabilidad e Infoaccesibilidad” (desarrollada entre enero y marzo de 2019) la capacidad de los futuros profesionales del *e-learning* para adquirir conocimientos básicos que les permitan potenciar la inclusión educativa mediada por las TIC.

El itinerario formativo cursado por los estudiantes dentro de la asignatura de “Usabilidad e Infoaccesibilidad” se compone de seis unidades didácticas orientadas principalmente a que puedan aprender a producir contenidos usables y accesibles en diferentes formatos. Al inicio de la asignatura (unidad 1) se dan a conocer las necesidades de las personas con discapacidad, mayores y otros colectivos vulnerables en el acceso a la información digital, así como los productos de apoyo que existen para cubrir sus necesidades básicas. A continuación (unidad 2), se muestran las normas técnicas o estándares que se deben tener en cuenta para ofrecer entornos educativos inclusivos. Después (unidades 3 a 5) se trabaja sobre documentos en diferentes formatos para que puedan ir aplicando las técnicas de usabilidad y accesibilidad, comenzando con herramientas de uso más generalizado, como los procesadores de texto y las presentaciones digitales, para finalizar con la elaboración de contenidos para la web. Por último (unidad 6), se aporta un repaso de todas las técnicas a tener en cuenta para producir documentos inclusivos, con independencia de la herramienta con la que se elaboran, y también pautas para potenciar la inclusión mediante la práctica profesional.

Puesto que la asignatura de “Usabilidad e Infoaccesibilidad” ha de impartirse durante tres meses y el test de autodiagnóstico se debía realizar al inicio de esta, los contenidos debían estar previamente elaborados. No obstante, la docente de la asignatura es una persona con discapacidad que lleva trabajando en accesibilidad durante quince años, por lo que conoce ampliamente las técnicas que han de contemplarse para elaborar documentos digitales accesibles. Además, el entorno virtual en el que se imparte el máster es flexible para poder modificar las actividades, incluir referencias adicionales que permitan profundizar en aspectos que se consideren de interés para el grupo, etc. Por tanto, aun habiéndose elaborado los contenidos didácticos con antelación, los resultados del cuestionario servirían para planificar las actividades de evaluación a lo largo de la asignatura, permitiendo a la docente la evaluación de los aspectos más desconocidos por los estudiantes según los resultados del test.

3. Resultados

Los resultados reflejados en este artículo versan sobre tres grupos. En primer lugar, se mostrará el grado de integración de la accesibilidad en la oferta disponible en España orientada a formar a profesionales del *e-learning*. En un segundo momento, se pasará a detallar la experiencia desarrollada en un aula de titulación de máster con el objetivo de identificar el nivel de conocimientos del que parten los estudiantes de grado en materia de accesibilidad digital. Para finalizar, en tercer lugar, se analizará su capacidad para adquirir una serie de competencias básicas que permitan potenciar la inclusión educativa mediada por las TIC.

3.1. Inclusión de la accesibilidad en la oferta disponible para profesionalizar la formación mediada por las TIC

Teniendo en cuenta todas las posibilidades que ofrecen las TIC, como la educación *online*, es de suma importancia poder diseñar un entorno de aprendizaje que contemple la diversidad humana y no genere exclusión social.

Los nuevos desarrollos tecnológicos facilitan la incorporación social de colectivos excluidos (García Pérez y Ortega Sánchez, 2010), por ello se hace cada vez más necesario la formación de profesionales del *e-learning* que puedan diseñar soluciones educativas que respondan a los retos de la accesibilidad universal (Alonso, 2007), que facilite, no solo el acceso a través del uso de distintas herramientas y recursos tecnológicos, sino también de los contenidos a través de un diseño tecnopedagógico inclusivo (González y Farnós, 2009). En España se ofertan algunos títulos de máster, propios y oficiales, dirigidos a formar profesionales en el campo del *e-learning* y la tecnología educativa. En lo que respecta al curso 2018-2019, la oferta se resume en la siguiente tabla (tabla 2).

Tabla 2. Titulaciones ofertadas en España en e-learning y tecnología educativa

Universidad	Titulación
Universidad de Nebrija	Máster en Tecnologías de la Información y la Comunicación para la Educación y Aprendizaje Digital
Universidad Católica de Valencia	Máster Universitario en Innovación Tecnológica en Educación
Universidad Internacional de Valencia	Máster Universitario en Educación, Tecnologías e Innovación
Universidad Internacional de la Rioja	Máster Universitario en <i>E-learning</i> y Redes Sociales
Universidad de Salamanca	Máster Universitario en Las TICs en Educación: análisis y diseño de procesos, recursos y prácticas formativas
Universidad a Distancia de Madrid	Máster Universitario en Tecnología Educativa
Universidad de la Laguna	Máster Universitario en Educación y Tecnología de la Información y Comunicación
Universidad Autónoma de Madrid	Máster Universitario en Tecnologías de la Información y la Comunicación en Educación y Formación
Universitat Oberta de Catalunya	Máster Universitario Educación y TIC (<i>e-learning</i>)
Universidad del País Vasco	Máster Universitario en Tecnología, Aprendizaje y Educación

Universidad	Titulación
Universidad Isabel I	Máster en Diseño Tecnopedagógico (<i>e-learning</i>)
Universidad de Extremadura	Máster Universitario en Educación digital
Universidad de Barcelona	Máster de entornos de enseñanza y aprendizaje mediados por tecnologías digitales
Universidad de Sevilla	Máster <i>e-learning</i> : nuevas tecnologías para el aprendizaje a través de Internet
Universitat Rovira i Virgili (coordinadora) Universitat de les Illes Balears Universitat de Lleida Universidad de Murcia	Máster interuniversitario en Tecnología Educativa: <i>E-learning</i> y Gestión del Conocimiento

Fuente: elaboración propia.

Tras realizar una revisión de la información que ofrecen de la titulación a través de su página web, sobre el plan de estudios y guías docentes, pareciera que la mayoría no incorpora el desarrollo de competencias dirigidas al conocimiento y aplicación de la accesibilidad en entornos formativos.

De las 15 titulaciones presentadas en la tabla anterior, solamente se han ubicado dos que incluyen en su plan de estudios una asignatura para desarrollar competencias específicas en esta área (tabla 3).

Tabla 3. Titulaciones que incorporan en su plan de estudios competencias en accesibilidad

Universidad	Titulación	Asignatura
Universidad Internacional de La Rioja	Máster Universitario en <i>E-learning</i> y Redes Sociales	Usabilidad y Accesibilidad <i>online</i>
Universidad Isabel I	Máster en Diseño Tecnopedagógico (<i>e-learning</i>)	Usabilidad e Infoaccesibilidad

Fuente: elaboración propia.

De acuerdo a lo anterior, se puede evidenciar que, en lo que respecta a la oferta formativa analizada, la accesibilidad de las TIC es un campo poco relevante dentro de la formación de profesionales del *e-learning*.

3.2. Medición de los conocimientos de accesibilidad de los que parten los estudiantes de grado

Para identificar los conocimientos con los que cuentan los titulados de grado en materia de accesibilidad digital se ha empleado el "Test autodiagnóstico en accesibilidad digital" que ha sido cumplimentado por los estudiantes de uno de los títulos en diseño tecnopedagógico que cuenta con una asignatura específica sobre accesibilidad.

El cuestionario ha sido cumplimentado por 49 de los 54 estudiantes que cursaban el máster (90,7 % del aula), obteniéndose los siguientes resultados:

- **Alternativa a las imágenes:** “Proporciono una descripción alternativa a las imágenes para quienes no pueden verlas”.
Ante esta afirmación, un 20 % de los participantes declara incluir alternativas textuales, mientras que un 76 % no lo contempla. Un 2 % no sabe qué significa y un 2 % no trabaja con imágenes.
- **Tamaño de la fuente:** “Empleo un tamaño de letra no inferior a 12 puntos para que se vea bien tanto en la pantalla, como impreso”.
Un 96 % de los participantes utiliza un tamaño de fuente adecuado en sus documentos, mientras que un 4 % no lo hace.
- **Contraste en color:** “Aplico adecuadamente los colores para asegurar que existe un buen contraste entre la fuente empleada y el fondo del documento”.
Un 90 % del grupo cuida el contraste entre la fuente y el fondo que emplea, mientras que un 10 % no lo contempla.
- **Alternativa a uso semántico del color:** “Cuando utilizo el color para transmitir alguna información específica (por ejemplo, un gráfico o tabla de datos en la que marco algunos valores en rojo para distinguirlos de los demás) suelo proporcionar una alternativa para quienes tienen dificultades para distinguir los colores”.
Sólo un 14 % del grupo aplica una alternativa accesible al uso semántico del color. El 86 % del aula no lo contempla.
- **Diseño de las tablas de datos:** “Cuando inserto tablas de datos, intento que su estructura sea muy sencilla para que quienes la leen tengan facilidad para relacionar los encabezados o categorías con los datos correspondientes. Por ejemplo, no creo celdas combinadas”.
Un 65 % de los participantes declara diseñar adecuadamente las tablas de datos, mientras que un 33 % no lo hace. Un 2 % no comprendió en qué consiste la buena práctica.
- **Marcado de encabezados:** “Marco una estructura en los contenidos mediante la aplicación de títulos o encabezados de sección para ayudar a delimitar los diferentes bloques del documento (título general, títulos de apartados, etc.)”.
Un 98 % de los participantes indica que aplica a encabezados a los documentos. El 2 % restante no comprendió el enunciado de la buena práctica.
- **Jerarquía de encabezados:** “Respeto los niveles de encabezado para establecer una jerarquía entre los diferentes bloques del documento. Es decir, no utilizo un título de nivel 1 y luego un título de nivel 3”.
Un 86 % respeta la jerarquía de los encabezados, mientras que un 4 % no lo hace. El 10 % restante no sabe qué significa.
- **Marcado de listas:** “Creo listas aplicándoles el estilo o propiedad correspondiente. Es decir, no provocho la apariencia de una lista añadiendo números o guiones al inicio de cada párrafo”.
Un 53 % declara crear adecuadamente las listas, mientras que un 27 % indica que no lo hace. Un 20 % del grupo no sabe qué significa.
- **Etiquetado de enlaces:** “Cuando creo enlaces o hipervínculos, cuido que el texto de éstos tenga significado si se lee fuera de contexto. Es decir, no genero enlaces del tipo “Más info” o “Pincha aquí”, por ejemplo”.

Un 51 % declara etiquetar adecuadamente los enlaces, mientras que un 43 % no lo hace. Un 4 % no sabe qué significa y un 2 % no emplea este recurso.

- **Formato del documento:** “Si quiero separar más los diferentes elementos de un documento (por ejemplo, párrafos, imágenes, etc.) utilizo las propiedades de formato que me ofrece la herramienta. Es decir, no pulso varias veces la tecla “enter” para provocar una mayor separación”.

Un 57 % del grupo considera que utiliza las opciones de formato que les ofrecen los sistemas de gestión de contenidos (CMS), mientras que un 43 % utiliza el retorno de carro para provocar mayor separación entre los elementos de los documentos que producen.

- **Subtitulado de contenido audiovisual:** “Cuando integro un vídeo que incluye sonido, suelo añadirle subtítulos para que pueda ser entendido por quienes no lo pueden oír o, al menos, aporto una transcripción textual del contenido más relevante”.

Un 14 % de los participantes incluye subtítulos en los vídeos o, en su defecto, ofrece una transcripción del contenido sonoro, mientras que un 78 % no lo contempla. El 8 % restante no trabaja con contenido audiovisual.

- **Audiodescripción de contenido audiovisual:** “Cuando integro un vídeo que incluye imágenes que transmiten información relevante, suelo aportar una descripción mediante la banda de audio para ayudar a las personas ciegas a comprenderlo o, al menos, aporto una transcripción del contenido”.

Un 4 % de los participantes incluye audiodescripción en los vídeos o, en su defecto, ofrece una transcripción del contenido visual, mientras que un 86 % no lo contempla. Un 2 % del grupo no sabe qué significa y un 8 % no trabaja con contenido audiovisual.

A continuación, se ofrece una síntesis de los resultados obtenidos (tabla 4):

Tabla 4. Resultados del test autodiagnóstico en accesibilidad digital

Buena práctica	Sí	No	No saben	No aplica
Alternativa a las imágenes	20 %	76 %	2 %	2 %
Tamaño de la fuente	96 %	4 %	2 %	2 %
Contraste en color	90 %	10 %	0 %	0 %
Alternativa a uso semántico del color	14 %	86 %	0 %	0 %
Diseño de tablas de datos	65 %	33 %	2 %	0 %
Marcado de encabezados	98 %	0 %	2 %	0 %
Jerarquía de encabezados	86 %	4 %	10 %	0 %
Marcado de listas	53 %	27 %	20 %	0 %
Etiquetado de enlaces	51 %	43 %	4 %	2 %
Formato del documento	57 %	43 %	0 %	0 %
Subtitulado de contenido audiovisual	14 %	78 %	0 %	8 %
Audiodescripción de contenido audiovisual	4 %	86 %	2 %	8 %

Fuente: elaboración propia.

Por último, de las preguntas abiertas contempladas al final del cuestionario para conocer el grado de experiencia de los participantes en la elaboración de documentos digitales en general y en accesibilidad en particular, se puede extraer lo siguiente:

- Los participantes principalmente emplean los documentos digitales para elaborar textos con Microsoft Word y presentaciones en PowerPoint. Algunos de ellos exportan los documentos que elaboran a formato PDF. Un grupo muy reducido de los participantes elaboran contenidos para la Web (HTML).
- El grupo declara que no posee experiencia ni formación previa en accesibilidad digital (sólo existen casos puntuales, principalmente provenientes de grados de ingeniería). Algunos de los participantes han contado en el aula con estudiantes con discapacidad, encargándose de realizarles adaptaciones curriculares.

3.3. Adquisición de conocimientos sobre accesibilidad digital

Partiendo de los resultados del cuestionario *online* cumplimentado por los estudiantes, se compartió con el grupo a través del aula virtual las principales conclusiones del test de autodiagnóstico y se adaptaron los objetivos de la asignatura para poder profundizar durante su desarrollo en las carencias detectadas. La información compartida con los estudiantes fue la siguiente:

- Imágenes: un 76 % de los participantes indicó que no describe las imágenes de los documentos que elaboran. Se propone profundizar a lo largo de la asignatura en cómo describir las imágenes, permitiendo al estudiante distinguir previamente si requieren o no de descripción.
- Fuente: un 96 % de los estudiantes confirmó que emplea un tamaño adecuado en la letra y un 90 % que cuida el contraste. Por tanto, el grupo considera que dispone de conocimientos básicos en estas buenas prácticas. No obstante, se les mostrará cómo pueden emplear una herramienta para analizar el contraste.
- Alternativa a uso semántico del color: un 86 % declaró no contemplar una alternativa al uso del color para transmitir información. Se les propone incidir en esta cuestión a lo largo de la asignatura.
- Diseño de tablas de datos: un 65 % indicó que diseña las tablas adecuadamente, pero hay parte del grupo que no lo hace. Puesto que la construcción de tablas de datos accesibles es una tarea compleja, se propone profundizar en las técnicas para su diseño a lo largo de la asignatura.
- Estructura de encabezados: un 96 % indicó que utiliza los títulos para marcar una estructura adecuadamente, pero esta cifra baja al 86 % cuando se pregunta si se respeta la jerarquía en su uso. Se les propone revisar las técnicas para aplicar los títulos correctamente.
- Listas: un 53 % de los participantes indicó que crea las listas aplicándoles la propiedad correspondiente, pero gran parte del grupo reconoció no hacerlo, por lo que, de igual modo, se les propone revisar las técnicas.
- Enlaces: un 51 % de los participantes consideró que aporta títulos representativos a los enlaces, pero gran parte del grupo reconoció que no lo hace adecuadamente. El grupo aprenderá a etiquetar los vínculos de forma adecuada.
- Formato: un 57 % indicó que no separan los elementos de un documento pulsando la tecla enter o el espacio. No obstante, parte del grupo advirtió que aplica estos métodos. Los estudiantes aprenderán a modificar el formato sin recurrir a estas malas prácticas.

- Vídeos: un 86 % de los participantes reconoció no aplicar audiodescripción y un 78 % no contemplar subtítulo o, en su defecto, una transcripción. Además, un 8 % del grupo indicó que no trabaja con contenido audiovisual. Se propone profundizar en las técnicas para que el contenido audiovisual que generen o utilicen sea más accesible.

Mediante las actividades rediseñadas por la docente tras el resultado del cuestionario de autodiagnóstico, el grupo desarrolló un debate sobre inclusión educativa mediada por las TIC, la elaboración de 3 documentos usables y accesibles en diferentes formatos (Microsoft Word, PowerPoint y HTML) y la cumplimentación de un cuestionario con preguntas tipo test en el que los estudiantes debían decidir cómo dar respuesta a diferentes barreras de accesibilidad que pueden presentarse en documentos digitales.

El debate se empleó para generar conciencia en el grupo en cuanto a la necesidad de involucrar a toda la sociedad en la eliminación de barreras de accesibilidad. Una estrategia para la generación de conciencia fue el test de autodiagnóstico, sobre el que muchos estudiantes indicaron durante el desarrollo del debate que les había supuesto una herramienta de reflexión al darse cuenta de que estaban generando documentos digitales inaccesibles.

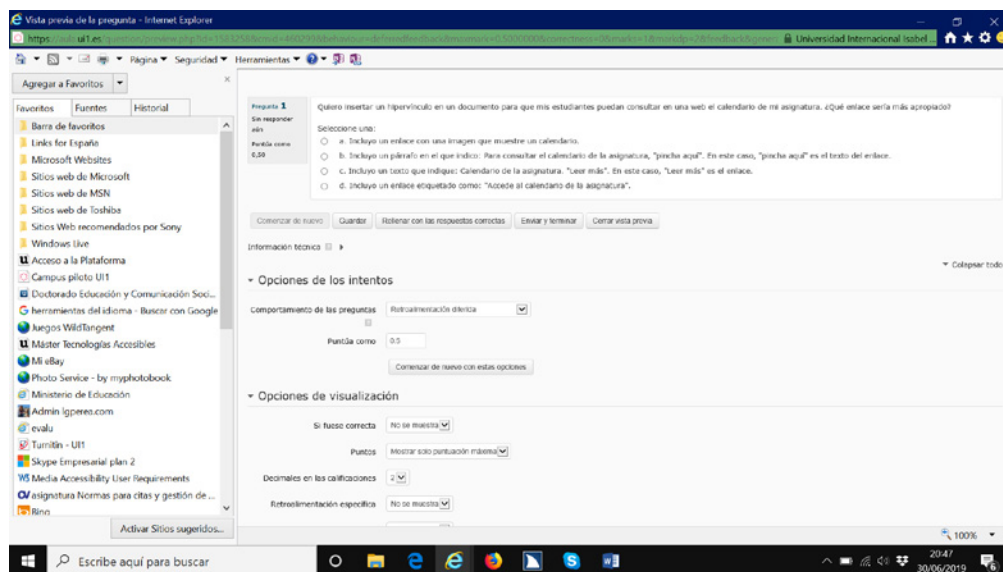
La elaboración de los documentos en diferentes formatos permitió constatar que el grupo aplicaba adecuadamente un volumen importante de buenas prácticas de usabilidad y accesibilidad, pero otras no siempre eran capaces de resolverlas. A este respecto, se deben destacar los siguientes resultados asociados a la corrección de las actividades:

- El grupo mostró dificultades para aplicar adecuadamente los colores, pero con el avance en la asignatura este aspecto fue mejorando. De forma general, todos los estudiantes aprendieron a generar buen contraste entre fuente y fondo y a proporcionar una alternativa textual cuando se empleaba el color con fines informativos.
- Bastantes estudiantes utilizaron el retorno de carro para separar los elementos de los documentos, aun habiéndose aportado pautas para recurrir a las propiedades de formato. Por tanto, se trata de un requisito de accesibilidad que requiere de un mayor esfuerzo para comprender su importancia y aplicarlo.
- Los estudiantes aprendieron a aplicar una estructura de encabezados en los documentos digitales que generaron, pero cuando incluían una portada, el título no lo integraban en tal estructura, generando así una barrera de accesibilidad al inicio de los contenidos.
- Los estudiantes aprendieron a describir las imágenes, aunque en muchas ocasiones ofrecían descripciones demasiado detalladas y en otras dejaban sin informar de aspectos relevantes. Se detecta que resulta difícil comprender qué información puede ser importante para quienes no ven las imágenes.
- Los estudiantes mostraron cierta reticencia para enfrentarse a la generación de contenido accesible en HTML, aunque tras finalizar la práctica, valoraron de forma muy positiva la actividad además de útil para su desarrollo profesional en el entorno del *e-learning*.

Por último, en el cuestionario con preguntas tipo test cumplimentado por el grupo en la última unidad didáctica de la asignatura, se pudo ver cómo los estudiantes desarrollaron la capacidad de aportar soluciones a las malas prácticas que habían identificado mediante el autodiagnóstico, obteniéndose una calificación media de 8,82 sobre 10.

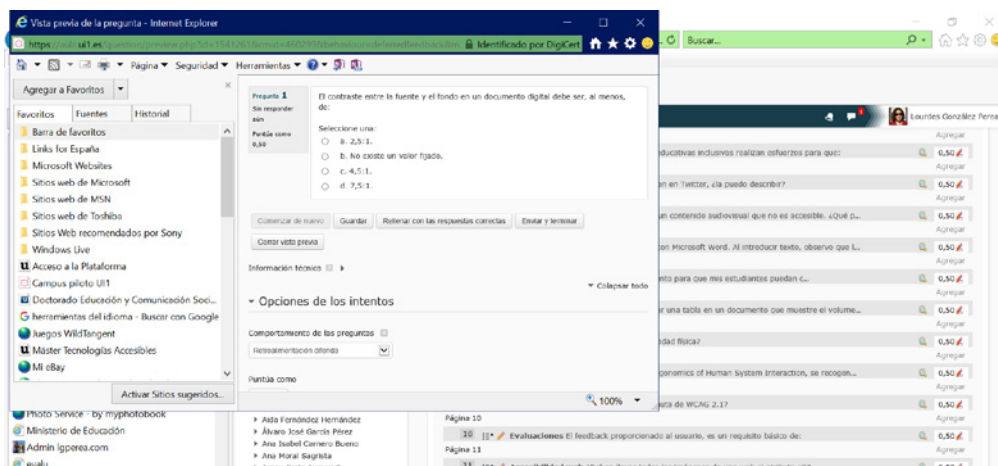
El cuestionario estaba constituido por 20 preguntas en las que se recogían cuestiones relacionadas con las 12 buenas prácticas contempladas en el autodiagnóstico. No obstante, la aplicación de las buenas prácticas en este cuestionario final se relacionaron con técnicas específicas y, en muchos casos, con formatos de documentos. A continuación, se ofrecen dos ejemplos de preguntas integradas en el cuestionario final:

Imagen 1: Pregunta para valorar el etiquetado de los enlaces



Fuente: elaboración propia.

Imagen 2: Pregunta para valorar el contraste en el color



Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

Las instituciones educativas han de velar por el desarrollo de modelos inclusivos (Everett y Oswald, 2018; Moriña, 2018). Todo ello realizado bajo los principios de igualdad de oportunidades y accesibilidad universal (Aparicio y Rodríguez, 2020; Vlachou y Papanou, 2018). Y, pese a que existe un importante respaldo legislativo, así como normativa específica y técnica en materia de accesibilidad, parece no ser suficiente.

Los resultados reflejados en este trabajo evidencian que la formación de los futuros docentes en materia de accesibilidad digital es un elemento esencial para el correcto desarrollo de prácticas inclusivas en el aula (Alonso, 2007; Burgstahler *et al.*, 2004; Moriña *et al.*, 2015). Autores como Aparicio y Martínez (2017), Aparicio y Rodríguez (2020), García Pérez y Ortega Sánchez (2010) y González y Farnós (2009), ponen de manifiesto que el desarrollo de procesos tecnológicos adaptados a los principios de accesibilidad universal estimula y fomenta la inclusión. Consecuentemente, en este trabajo se apoyan los resultados obtenidos por Perera-Rodríguez y Moriña (2019), al afirmar que es necesario la creación de planes de formación orientados al profesorado que se basen en el uso de las TIC a través de recursos y aplicaciones informáticas accesibles. Tal y como se propone en el DUA, los entornos educativos han de ser elaborados y diseñados para que sean usados por todas las personas sin necesidad de realizar ajustes posteriores o diseños específicos (Cotán, 2017; Horton y Leventahl, 2008; Preiser y Smith, 2011; Powell, 2013).

Sin embargo, los resultados obtenidos evidencian que las titulaciones, oficiales y no oficiales, encaminadas a formar a los futuros expertos en diseño tecnopedagógico, no contemplan la accesibilidad digital entre su propuesta formativa. Estos resultados son contraproducentes con la idea aquí propuesta: la formación de los docentes en materia de atención a la discapacidad y accesibilidad digital es esencial para el desarrollo de prácticas inclusivas en las aulas. Por tanto, el desarrollo de estos procesos apoyados en métodos de aprendizaje permitirá que el estudiante vivencie oportunidades de aprendizaje reales (Moriña *et al.*, 2014; Perera-Rodríguez y Moriña, 2019) evitando, de esta forma, la tan temida brecha digital entre el alumnado con y sin discapacidad (Seale, 2006; Seale *et al.*, 2010). De hecho, estudios como los de Ferrer *et al.* (2011) consideran que tanto la usabilidad como la accesibilidad son factores esenciales para superar la brecha digital. Esto potenciaría y permitiría la inclusión social y digital de todo el colectivo de alumnado. Sin embargo, aunque la accesibilidad ha de ser uno de los principales elementos a tener en cuenta en el diseño de aprendizaje (Burgstahler *et al.*, 2004), con los resultados aquí expuestos, parece que no es así.

Muchos de los estudiantes de este trabajo muestran una buena predisposición a realizar estos ajustes, aun sin recibir formación previa. Sin embargo, su formación en materia de accesibilidad se ha reflejado como escasa y casi inexistente. De forma paralela, se ha ratificado que es un aspecto esencial para su correcta implementación. Así, tras recibir formación en esta materia, los futuros profesionales realizan los ajustes razonables para que algunos colectivos situados en una posición de vulnerabilidad, como es el caso del alumnado con discapacidad, puedan acceder al contenido. Sin embargo, aunque se reciba formación avanzada en materia de accesibilidad digital, los procesos de sensibilización, actitudes positivas y empatía son necesarios en todo este proceso (Garabal, 2015). Resultados similares se hallaron en otros trabajos enfocados a la formación docente en materia de discapacidad en el ámbito universitario (Langørgen y Magnus, 2018; Moriña, 2018; Van Jaarsveldt y Ndeya-Ndereya, 2015).

En este aspecto, se puede finalizar afirmando que la formación y aplicación de los principios de accesibilidad universal no sólo corresponde a los profesionales del ámbito educativo sino a todos los colectivos y áreas sociales. De esta forma, se evitará la producción de recursos y entornos tecnológicos inaccesibles que dificulten la plena participación de las personas con discapacidad (Perera-Rodríguez y Moríña, 2019; Seale *et al.*, 2015).

5. Conclusiones

Una vez conocida la oferta formativa disponible en España para el desarrollo de competencias relacionadas con el diseño tecnopedagógico orientado a potenciar la educación mediada por las TIC, y tras llevar a cabo una experiencia dentro de un aula virtual con estudiantes de máster especializado en formación en modalidad *e-learning*, se pueden establecer las siguientes conclusiones relacionadas con la adquisición de conocimientos básicos sobre accesibilidad digital:

- En la amplia oferta formativa identificada a nivel de titulación de máster para adquirir competencias en diseño tecnopedagógico en general y aplicable al *e-learning* en particular, apenas se han localizado dos casos en los que se contemple una asignatura específica sobre accesibilidad digital.
- Las personas que estudian una titulación de grado en la universidad en España no culminan este proceso con conocimientos básicos sobre accesibilidad a las TIC, como se puede deducir de los resultados de un test de autodiagnóstico en accesibilidad digital cumplimentado por 49 estudiantes de máster con estudios de grado de diferentes disciplinas. No obstante, los titulados superiores finalizan sus estudios con competencias en la producción de contenidos digitales en diferentes formatos, aunque durante su formación no hayan recibido pautas concretas relacionadas con la accesibilidad de contenidos para personas con discapacidad, mayores y otros colectivos con riesgo de exclusión social.
- Existen normas técnicas (estándares) de referencia internacional en las que se contemplan las pautas aplicables a la producción de documentos digitales para conseguir que sean accesibles. Estos documentos han de emplearse como base en el desarrollo de materias orientadas a la producción de contenido digital.
- Los estudiantes con conocimientos básicos en producción de contenidos digitales aplican algunas buenas prácticas en accesibilidad, aun no habiendo recibido formación específica al respecto. Por ejemplo, emplean tamaños de fuente adecuados y cuidan que exista contraste entre la letra utilizada y el fondo del documento.
- Las personas que deban producir contenidos digitales requieren de formación en accesibilidad para poder aplicar los requisitos que posibilitan que personas con discapacidad, mayores y otros colectivos vulnerables puedan acceder a la información. Por ejemplo, la alternativa a las imágenes, el diseño de tablas accesibles y el marcado de estructura en un documento implica disponer de conocimientos avanzados en accesibilidad.
- Aun recibiendo formación avanzada en materia de accesibilidad digital, la aplicación adecuada de algunos requisitos depende de un proceso complejo de empatía y conocimiento de las necesidades

específicas de diferentes colectivos. Por ejemplo, resulta complicado aportar una correcta descripción a una imagen que disponga de una alta carga informativa o audiodescribir un vídeo para que sea comprendido por personas ciegas.

- Los docentes han de adquirir conocimientos en accesibilidad, además de para producir contenidos digitales accesibles, para transmitir estos conocimientos a los profesionales del futuro, con independencia a la disciplina en la que desarrollan su trayectoria profesional. La inclusión social y la accesibilidad corresponden a necesidades consideradas transversales para avanzar a nivel social.

Referencias bibliográficas

- Alonso, F. (2007). “Algo más que suprimir barreras: conceptos y argumentos para una accesibilidad universal”. *TRANS: revista de traductología*, 11, pp. 15-30. DOI: <https://doi.org/10.24310/TRANS.2007.v0i11.3095>.
- Aparicio, M. y Martínez, E. (2017). “Accesibilidad universal: sentido normativo e implicaciones en la educación y la práctica profesional”. *Revista Española de Discapacidad*, 5(l), pp. 25-41. DOI: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.02>.
- Aparicio, M. y Rodríguez, S. (2020). “Ética, trabajo social y derecho a la accesibilidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 8(l), pp. 25-41. DOI: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.01.02>.
- Burgstahler, S. et al. (2004). “Making distance learning courses accessible to students and instructors with disabilities: A case study”. *The Internet and higher education*, 7(3), pp. 233-246. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.iheduc.2004.06.004>.
- Carreras, O. (2013). *Accesibilidad web y SEO*. Recuperado de https://www.usableyaccessible.com/archivos/Accesibilidad_web_y_SEO_capitulo_ampliado_olga_carreras.pdf.
- Comisión Europea (2010). *Europa 2020. Una estrategia para un crecimiento inteligente, sostenible e integrador*. Recuperado de <https://eur-lex.europa.eu/legal-content/ES/TXT/?uri=celex:52010DC2020>.
- Cotán, A. (2017). “Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 5(l), pp. 43-61. DOI: <https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.03>.
- España. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313-29424.
- España. Ley 13/1982, de 7 de abril, Integración social de los minusválidos. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1982, núm. 103, pp. 11106-11112.
- España. Ley 51/2003, de 3 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 4 de diciembre del 2003, núm. 289, pp. 43187-43195.
- España. Ley Orgánica 4/2007, de 12 de abril, por la que se modifica la Ley Orgánica 6/2001, de 21 de diciembre, de Universidades. *Boletín Oficial del Estado*, 13 de abril de 2007, núm. 89, pp. 16241-16260.
- España. Real Decreto 1276/2011, de 16 de septiembre, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 17 de septiembre de 2011, núm. 224, pp. 98872-98879.
- España. Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de octubre de 2007, núm. 260, pp. 44037-44048.
- 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*, de 29 de noviembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- European Telecommunications Standards Institute (ETSI) et al. (2018). *Accessibility requirements suitable for public procurement of ICT products and services in Europe. EN 301 549 V2.1.2 (2018-08)*. Sophia Antípolis: ETSI. Recuperado de https://www.etsi.org/deliver/etsi_en/301500_301599/301549/02.01.02_60/en_301549v020102p.pdf.

- Everett, S. y Oswald, G. (2018). "Engaging and training students in the development of inclusive learning materials for their peers". *Teaching in Higher Education*, 23(7), pp. 802-817. DOI: <https://doi.org/10.1080/13562517.2017.1421631>.
- Ferrer, M. D. et al. (2011). "¿Una sociedad de la información en igualdad de condiciones? Evaluación al grado de inclusión social-digital que ofrecen las TIC desde la perspectiva de la usabilidad y la accesibilidad". *Quórum Académico*, 8(2), pp. 247-267.
- Fundación Universia (2018). *Guía de atención a la discapacidad en la Universidad*. Madrid: Fundación Universia. Recuperado de https://www.fundacionuniversia.net/wp-content/uploads/2018/12/GUIA_Atencion-a-la-discapacidad-2018_ACCESIBLE.pdf.
- Garabal, J. (2015). "Universidad y diversidad funcional: aproximación a la inclusión en el ámbito universitario". *Revista de Estudios e Investigación en Psicología de la Educación*, 8, pp. 33-37. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.08>.
- García Pérez, M. y Ortega Sánchez, I. (2010). "Atención a la e-accesibilidad y usabilidad universal en el diseño formativo". *Pixel-Bit. Revista de Medios y Educación*, 36, pp. 89-99.
- Garrison-Wade, D. F. (2012). "Listening to their voices: Factors that inhibit or enhance postsecondary outcomes for students' with disabilities". *International Journal of Special Education*, 27(2), pp. 113-125.
- González, A. P. y Farnós, D. (2009). "Usabilidad y accesibilidad para un e-learning inclusivo". *Revista Educación Inclusiva*, 2(1), pp. 49-60.
- Gutiérrez y Restrepo, E. y Martínez, L. (2010). "Localization and web accessibility". *Revista tradumática*, 8, pp. 1-6. DOI: <https://doi.org/10.5565/rev/tradumatica.106>.
- Hadjikakou, K. y Hartas, D. (2008). "Higher education provision for students with disabilities in Cyprus". *Higher Education*, 55(1), pp. 103-119. DOI: <https://doi.org/10.1007/s10734-007-9070-8>.
- HEFCE (2002). *Successful student diversity: Case studies of practice in learning and teaching and widening participation. Good Practice. Guidance for Senior Managers and Practitioners*. Bristol: HEFCE. Recuperado de https://dera.ioe.ac.uk/11524/1/02_48.pdf.
- Horton, S. y Leventhal, L. (2008). "Universal usability". En S. Harper e Y. Yesilada (eds.): *Web Accessibility. Human-Computer Interaction Series*. Londres: Springer.
- Langørgen, E. y Magnus, E. (2018). "We are just ordinary people working hard to reach our goals! Disabled students' participation in Norwegian higher education". *Disability & Society*, 33(4), pp. 598-617. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1436041>.
- Love, T. S. et al. (2015). "STEM Faculty experiences with students with disabilities at a land grant institution". *Journal of Education and Training Studies*, 3(1), pp. 27-38. DOI: <https://doi.org/10.11114/jets.v3i1.573>.
- Moriña, A. (2018). "Learning from experience: training for faculty members on disability". *Perspectives: Policy and Practice in Higher Education*, 23(2), pp. 86-92. DOI: <https://doi.org/10.1080/13603108.2018.1534759>.
- Moriña, A. et al. (2014). "Inclusive curricula in Spanish higher education? Students with disabilities speak out". *Disability & Society*, 29(1), pp. 44-57. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.769862>.
- Moriña, A. et al. (2015). "Students with disabilities in higher education: A biographical-narrative approach to the role of lecturers". *Higher Education Research & Development*, 34(1), pp. 147-159. DOI: <https://doi.org/10.1080/07294360.2014.934329>.

- Naciones Unidas (1948). *Declaración Universal de Derechos Humanos*. Recuperado de <https://www.pillaro.gob.ec/wp-content/uploads/2018/09/DeclaraUDerHH.pdf>.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*. Recuperado de <http://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-s.pdf>
- Nganji, J. T. et al. (2011). "Ontology-based e-learning personalisation for disabled students in higher education". *Innovation in Teaching and Learning in Information and Computer Sciences*, 10(1), pp. 1-11. DOI: <https://doi.org/10.11120/ital.2011.10010001>.
- Perera-Rodríguez, V. H. y Moríña Díez, A. (2019). "Technological challenges and students with disabilities in higher education". *Exceptionality*, 27(1), pp. 65-76. DOI: <https://doi.org/10.1080/09362835.2017.1409117>.
- Pliner, S. y Johnson, J. (2004). "Historical, theoretical, and foundational principles of universal instructional design in higher education". *Equity & Excellence in Education*, 3, pp. 105-113. DOI: <https://doi.org/10.1080/10665680490453913>.
- Powell, J. J. (2013). "From ableism to accessibility in the universal design university". *The Review of Disability Studies: An International Journal*, 8, pp. 33-45.
- Preiser, W. F. y Smith, K. H. (2011). "Universal design at the urban scale". En W. F. Preiser y K. H. Smith, *Universal Design Handbook*, 2nd ed. (pp. 20.1-20.8). New York: Mcraw-Hill.
- Sakız, H. y Sarcal, M. (2017). "Including students with visual difficulty within higher education: Necessary steps". *Exceptionality*, 26(4), pp. 266-282. DOI: <https://doi.org/10.1080/09362835.2017.1283627>.
- Seale, J. (2006). *E-learning and disability in higher education: Accessibility research and practice*. Abingdon, UK: Routledge.
- Seale, J. (2017). "From the voice of a 'Socratic gadfly': A call for more academic activism in the researching of disability in postsecondary education". *European Journal Of Special Needs Education*, 32(1), pp. 153-169. DOI: <https://doi.org/10.1080/08856257.2016.1254967>.
- Seale, J. et al. (2010). "Digital agility and digital decision-making: conceptualising digital inclusion in the context of disabled learners in higher education". *Studies in Higher Education*, 35(4), pp. 445-461. DOI: <https://doi.org/10.1080/03075070903131628>.
- Seale, J. et al. (2015). "Not the right kind of 'digital capital'? An examination of the complex relationship between disabled students, their technologies and higher education institutions". *Computers & Education*, 82, pp. 118-128. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.compedu.2014.11.007>.
- UNESCO (1998). *Conferencia Mundial sobre la Educación Superior en el siglo XXI: Visión y acción*. Recuperado de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000117022_spa.
- Unterfrauner, E. y Weiermair-Märki, C. (2008). "E-accessibility in higher education institutions". En J. Luca, J. y E. Weippl (eds.), *Proceedings of ED-MEDIA 2008-World Conference on Educational Multimedia, Hypermedia & Telecommunications* (pp. 6220-6227). Viena: Association for the Advancement of Computing in Education (AACE).
- Van Jaarsveldt, D. E. y Ndeya-Ndereya, C. N. (2015). "It's not my problem': exploring lecturers' distancing behaviour towards students with disabilities". *Disability & Society*, 30(2), pp. 199-212. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.994701>.
- Vieiro-Iglesias, P. et al. (2015). "Estrategias visuales para el manejo autónomo de TIC en discapacidad intelectual severa". *Revista de Estudios e Investigación en Psicología y Educación*, 13, pp. 033-037. DOI: <https://doi.org/10.17979/reipe.2015.0.13.258>.

Vlachou, A. y Papananou, I. (2015). "Disabled students' narratives about their schooling experiences". *Disability & Society*, 30(1), pp. 73-86. DOI: <https://doi.org/10.1080/09687599.2014.982787>.

Vlachou, A. y Papananou, I. (2018). "Experiences and Perspectives of Greek Higher Education Students with Disabilities". *Educational Research*, 60(2), pp. 206-221. DOI: <https://doi.org/10.1080/00131881.2018.1453752>.

W3C (2018). *Web Content Accessibility Guidelines (WCAG) 2.1*. Recuperado de <http://www.w3.org/TR/WCAG21/>.

Anexo 1. Planes de estudios analizados de las titulaciones ofertadas en el curso 2018-2019

- Universidad de Nebrija. *Máster en Tecnologías de la Información y la Comunicación para la Educación y Aprendizaje Digital*. Recuperado de <https://www.nebrija.com/programas-postgrado/master/TIC-educacion/>
- Universidad Católica de Valencia. *Máster Universitario en Innovación Tecnológica en Educación*. Recuperado de <https://www.ucv.es/oferta-academica/posgrados/ciencias-de-la-educacion/master-universitario-en-innovacion-tecnologica-en-educacion>.
- Universidad Internacional de Valencia. *Máster Universitario en Educación, Tecnologías e Innovación*. Recuperado de <https://www.universidadviu.es/master-universitario-educacion-tecnologias-e-innovacion-tic/>.
- Universidad Internacional de la Rioja. *Máster Universitario en E-learning y Redes Sociales*. Recuperado de <https://www.unir.net/ingenieria/master-online-e-learning/549200001578/>.
- Universidad de Salamanca. *Máster Universitario en Las TICs en Educación: Análisis y Diseño de Procesos, Recursos y Prácticas Formativas*. Recuperado de <https://www.usal.es/master-tic-en-educacion-analisis-y-diseno-de-procesos-recursos-y-practicas-formativas>.
- Universidad a Distancia de Madrid. *Máster Universitario en Tecnología Educativa*. Recuperado de <https://www.udima.es/es/master-educacion-nuevas-tecnologias.html>.
- Universidad de la Laguna. *Máster Universitario en Educación y Tecnología de la Información y Comunicación*. Recuperado de <https://www.ull.es/masteres/educacion-tecnologia-informacion-comunicacion/>.
- Universidad Autónoma de Madrid. *Máster Universitario en Tecnologías de la Información y la Comunicación en Educación y Formación*. Recuperado de http://www.uam.es/ss/Satellite/es/1242670751438/1242662139792/masteroficial/masterOficia/Master_Universitario_en_Tecnologias_de_la_Informacion_y_la_Comunicacion_en_Educacion_y_Formacion.htm.
- Universitat Oberta de Catalunya. *Máster Universitario Educación y TIC (e-learning)*. Recuperado de <https://estudios.uoc.edu/es/masters-universitarios/educacion-tic/presentacion>.
- Universidad del País Vasco. *Máster Universitario en Tecnología, Aprendizaje y Educación*. Recuperado de <https://www.ehu.eus/es/web/master/master-tecnologia-aprendizaje-educacion>.
- Universidad Isabel I. *Máster en Diseño Tecnopedagógico (e-learning)*. Recuperado de <https://www.ui1.es/oferta-academica/master-en-diseno-tecnopedagogico/plan-de-estudios>.
- Universidad de Extremadura. *Máster Universitario en Educación digital*. Recuperado de https://www.unex.es/organizacion/servicios-universitarios/servicios/servicio_becas/funciones/Masteres/masteres-oficiales-fichas/master-universitario-en-educacion-digital.
- Universidad de Barcelona. *Máster de entornos de enseñanza y aprendizaje mediados por tecnologías digitales*. Recuperado de https://www.ub.edu/portal/documents/1042830/4548738/Plan_Estudios_EEATD_2018-2019.pdf/c9b496b2-9196-1dba-baf3-bd15428228a6.
- Universidad de Sevilla. *Máster e-learning: nuevas tecnologías para el aprendizaje a través de Internet*. Recuperado de <https://cfp.us.es/cursos/mu/e-learning-nuevas-tecnologias-para-el-aprendizaje-a-traves-de-internet/5766/?basica=1>.
- Universitat Rovira i Virgili (coordinadora), Universitat de les Illes Balears, Universitat de Lleida y Universidad de Murcia. *Máster interuniversitario en Tecnología Educativa: e-Learning y Gestión del Conocimiento*. Recuperado de <http://www.urv.cat/es/estudios/masteres/oferta/tecnologia-educativa/>.

Educación emocional en jóvenes con discapacidad intelectual: evaluación de una intervención en contexto universitario

Emotional education in young people with intellectual disabilities: Assessment of an intervention in university context

Resumen

El objetivo del presente estudio fue analizar el impacto de una intervención en educación emocional en un grupo de jóvenes con discapacidad intelectual. Los participantes fueron 16 jóvenes (7 mujeres) con discapacidad intelectual ligera o moderada de edades comprendidas entre los 18 y 28 años ($M = 24$; $DT = 3,04$) integrantes del programa de formación para el empleo UNINCLUV de la Universitat de València. Se administraron el cuestionario de Inteligencia Emocional de Bar-On: versión para jóvenes (EQ-i:YV; Bar-On y Parker, 2000) y la Escala de Comportamiento Asertivo (CABS; Woods *et al.*, 1978). El diseño del estudio fue longitudinal con pretest, intervención y posttest, sin grupo control. No se observaron diferencias en las puntuaciones obtenidas por los participantes antes y después del tratamiento en las distintas dimensiones de inteligencia emocional evaluadas (intrapersonal, interpersonal, estrés, adaptabilidad, estado de ánimo). Sin embargo, sí se observó un mayor uso de estrategias asertivas y un menor uso de estrategias pasivas entre los participantes tras la intervención. Asimismo, los participantes manifestaron un elevado grado de satisfacción con el programa. Los resultados obtenidos indican la necesidad de continuar con la implementación de programas universitarios que potencien tanto la inclusión como las competencias socioemocionales de las personas con discapacidad intelectual, con el fin de mejorar la calidad de vida de este colectivo.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, educación emocional, contexto universitario, inclusión.

Abstract

The goal of the present study was to analyze the impact of an intervention in emotional education in a group of young people with intellectual disabilities. The participants were 16 young people (7 women) with mild or moderate intellectual disability between the ages of 18 and 28 ($M = 24$; $SD = 3.04$) who were taking part of the UNINCLUV employment training program at the University of Valencia. The Bar-On Emotional Intelligence questionnaire: youth version (EQ-i:YV; Baron and Parker, 2000) and the Assertive Behavior Scale (CABS; Woods *et al.*, 1978) were administered. The study design was longitudinal with pretest, intervention, and posttest, without control group. No differences were observed in the scores obtained by the participants before and after treatment in the different dimensions of emotional intelligence (intrapersonal, interpersonal, stress, adaptability, mood). However, there was a greater use of assertive strategies and a lower use of passive strategies among the participants after the intervention. Likewise, the participants expressed a high degree of satisfaction with the program. The results indicate the need to continue with the design and implementation of university programs that enhance both the inclusion and the socio-emotional skills with intellectual disabilities, in order to improve the quality of life of this group.

Keywords

Intellectual disabilities, emotional education, university context, inclusion.

Beatriz Lucas-Molina

<beatriz.lucas@uv.es>

Universitat de València. España

Vicenta Ávila Clemente

<vicenta.avila@uv.es>

Universitat de València. España

Alicia Pérez de Albéniz

<alicia.perez@unirioja.es>

Universidad de la Rioja. España

Eduardo Fonseca-Pedrero

<eduardo.fonseca@unirioja.es>

Universidad de la Rioja. España



Para citar:

Lucas-Molina, B. *et al.* (2020). "Educación emocional en jóvenes con discapacidad intelectual: evaluación de una intervención en contexto universitario". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 151-162.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.07>>

Fecha de recepción: 16-06-2020

Fecha de aceptación: 30-11-2020



1. Introducción

Las universidades desempeñan un papel fundamental en la inclusión social de las personas con discapacidad (Izuzquiza, 2012). En este sentido, en los últimos años se han venido realizando esfuerzos desde el contexto universitario para asegurar los principios de igualdad de oportunidades y de integración a las personas con discapacidades físicas y sensoriales (Palazón *et al.*, 2011). A pesar de esto, recientes estudios señalan que los estudiantes universitarios con discapacidad son una excepción, suponiendo solo un 1,7 % del estudiantado universitario (Fundación Universia, 2017). Si bien no se dispone de cifras concretas, parece que este panorama es aún más desolador para los jóvenes con discapacidad intelectual, cuya presencia en los espacios de educación superior es prácticamente testimonial (Cerrillo *et al.*, 2013). Resulta pues evidente que el contexto universitario necesita seguir adaptándose para responder a las demandas formativas de este colectivo y promover con ello su inclusión real.

Desde hace dos años se viene desarrollando en la Universitat de València (en adelante UV) el programa universitario de formación para el empleo, UNINCLUV, dirigido a jóvenes con discapacidad intelectual. Esta iniciativa se enmarca a su vez en el programa Universidad, impulsado por la Fundación ONCE con el apoyo del Fondo Social Europeo, cuyo objetivo principal es implicar a las universidades en la formación e inserción laboral de jóvenes con discapacidad intelectual para que puedan convertirse en adultos independientes y contribuir plenamente a la sociedad. Por consiguiente, el fin último del programa Universidad es crear entornos universitarios y sociedades verdaderamente inclusivos. En la actualidad, son 23 las universidades españolas que han recibido financiación de la Fundación ONCE para llevar a cabo este tipo de programas formativos¹.

Las evaluaciones de las experiencias nacionales e internacionales desarrolladas en esta línea ponen de manifiesto sus efectos positivos tanto en la empleabilidad (Miller *et al.*, 2016; Moore y Schelling, 2015; Ross *et al.*, 2013), como en distintos indicadores de bienestar emocional y relacional de las personas con discapacidad intelectual participantes (Fuller *et al.*, 2006; Prohn *et al.*, 2019; Ross *et al.*, 2013). Cabe señalar que estas iniciativas inclusivas suponen también una fuente de enriquecimiento para toda la comunidad universitaria y para la sociedad en su conjunto (Cerrillo *et al.*, 2013; Miller *et al.*, 2016; Prohn *et al.*, 2019; Ryan y Struths, 2004).

Como es bien sabido, la discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, entendida esta última como el conjunto de habilidades conceptuales, sociales y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria (Verdugo *et al.*, 2011). En consecuencia, para poder mejorar el funcionamiento y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, es necesario incidir en estas habilidades adaptativas (Navas *et al.*, 2010). Es por ello que, si bien dentro del ámbito universitario español existe una gran heterogeneidad en los planes de estudios ofertados por los distintos programas de formación para personas con discapacidad intelectual (Cerrillo *et al.*, 2013), la mayoría de estos suelen trabajar de una u otra forma los tres dominios (conceptual, social y práctico) de la conducta adaptativa. En particular, dentro del dominio social, las competencias socioemocionales suelen incluirse como competencias básicas a desarrollar.

1. Información obtenida de <https://www.fundaciononce.es/es/pagina/iii-convocatoria-de-ayudas-para-programas-universitarios-de-formacion-para-el-empleo>.

En el caso concreto de la UV, el plan de estudios del programa UNINCLUV consta de 33,7 créditos ECTS organizados en 6 módulos distintos² y desarrollados a lo largo de seis meses (Noviembre-Mayo) en la Facultad de Psicología. Dentro del “Módulo 2: Formación en comunicación, habilidades sociales, emocionales, entrenamiento cognitivo” se incluye una asignatura de carácter obligatorio denominada “Gestión emocional y habilidades sociales” que tiene una duración de 1,6 créditos ECTS. Es en esta asignatura donde se enmarca la presente investigación.

Diversos estudios han puesto de manifiesto que la educación en competencias socioemocionales, entendidas como el conjunto de conocimientos, capacidades, habilidades y actitudes necesarias para comprender, expresar y regular de forma apropiada los fenómenos emocionales para el establecimiento de relaciones inter e intrapersonales adecuadas (Bisquerra *et al.*, 2015), resultan claves para conseguir el bienestar psicológico y la adaptación del individuo (Bisquerra *et al.*, 2015; Fernández-Berrocal *et al.*, 2017). Esto es especialmente relevante para las personas con discapacidad intelectual ya que suelen presentar mayores dificultades en el manejo de su mundo emocional y sus relaciones sociales (La Malfa *et al.*, 2009; Rey *et al.*, 2013). Además, al igual que en la población general, se ha observado una estrecha relación entre competencia socioemocional y calidad de vida subjetiva en las personas con discapacidad intelectual (Rey *et al.*, 2013). Es por ello por lo que, a la hora de promover la inclusión laboral de este colectivo, resulta imprescindible fomentar en ellos y ellas las habilidades sociales y emocionales necesarias para poder relacionarse con éxito en los diferentes entornos profesionales en los que se encuentren, así como para el adecuado trabajo en equipo.

En el campo de la intervención en educación emocional en contextos formales no universitarios destacan los programas basados en el modelo propuesto por el grupo de investigación GROU (Bisquerra, 2000; 2002; Bisquerra y Pérez, 2007). Son diversos los estudios que han puesto de manifiesto la efectividad de estos programas para mejorar las habilidades emocionales y sociales en niños y adolescentes (Filella *et al.*, 2014; Muñoz de Morales y Bisquerra, 2013). Dentro del colectivo de la discapacidad intelectual, son aún escasos los trabajos que examinen la eficacia de las intervenciones en educación emocional. Entre las excepciones se encuentra el trabajo de González *et al.* (2019), que evaluaron una intervención en población reclusa con discapacidad intelectual, encontrando un mayor autodominio y manejo de sus sentimientos y emociones, así como un aumento de la empatía y de las conductas asertivas. Esta intervención estaba basada también en el modelo de competencias socioemocionales del grupo GROU (Bisquerra *et al.*, 2015).

En línea con lo anterior, hasta donde conocemos, no existen estudios que analicen el impacto de este tipo de intervenciones dentro de los programas formativos universitarios españoles. Por lo tanto, parece razonable diseñar, implementar y evaluar intervenciones en educación emocional en el entorno universitario con la finalidad de dotar a los jóvenes con discapacidad intelectual de recursos y estrategias socioemocionales para afrontar los retos que se les presenten en la vida cotidiana, especialmente en el ámbito laboral, y con ello mejorar su calidad de vida. En concreto, dado que las intervenciones fundamentadas en el modelo de Bisquerra (Bisquerra, 2000; 2002; Bisquerra y Pérez, 2007) han ofrecido resultados positivos tanto entre la población general como con discapacidad intelectual, parece sensato adaptarlas y aplicarlas en este colectivo en el entorno universitario.

2. Para más información sobre el plan de estudios se puede consultar http://esdevenimientos.uv.es/40608/section/21468/unincluv-2o-edicion_programa-de-formacion-para-el-empleo-de-jovenes-con-discapacidad-intelectual.html.

Dentro de este contexto de investigación, la finalidad del presente estudio es: a) implementar una intervención en educación emocional dentro de un programa universitario para jóvenes con discapacidad intelectual; b) analizar los efectos de la intervención a través de indicadores de inteligencia emocional y conducta social percibida, y c) examinar la satisfacción con la intervención de los usuarios. Se espera que los participantes refieran mejorías en inteligencia emocional y asertividad tras la intervención, así como una elevada satisfacción con la intervención.

2. Método

2.1. Participantes

Los participantes fueron 16 alumnos (7 chicas) del programa UNINCLUV, con edades comprendidas entre los 18 y 28 años ($M = 24$; $DT = 3,01$), con diagnóstico reconocido de discapacidad intelectual ligera o moderada.

El diseño de la investigación es longitudinal con pretest, tratamiento y postest, sin grupo control. No se pudo aleatorizar la intervención ni obtener un grupo control dadas las características del contexto en el que se realizó la intervención, así como de los propios participantes. En este sentido, la principal dificultad de este estudio será diferenciar los posibles efectos de la intervención de aquellos debidos a otros factores no controlados.

2.2. Instrumentos

- **Cuestionario de inteligencia emocional (Emotional Quotient inventory: Young Version, EQ-i:YV; Bar-On y Parker, 2000).** El EQ-i:YV es un autoinforme diseñado para medir la inteligencia emocional en niños y adolescentes de 7 a 18 años. Se consideró la adecuación de su uso dada la edad equivalente de vocabulario en PEABODY (Dunn *et al.*, 2007). Consta de 60 ítems de respuesta tipo Likert de cuatro puntos (1 = *Raramente me pasa o No es cierto*; 4 = *Frecuentemente me pasa o Es cierto*). Valora cinco dimensiones: Competencias Intrapersonales (6 ítems), Competencias Interpersonales (12 ítems), Manejo del Estrés (12 ítems), Adaptabilidad (10 ítems) y Estado de Ánimo (14 ítems). Asimismo, incluye una sexta dimensión, Impresión Positiva, compuesta por 6 ítems que tiene como objetivo medir el grado en que los sujetos responden al azar o distorsionan sus respuestas en función de la deseabilidad social. Para el presente estudio se utilizó la versión del EQ-i:YV validada en población española (Ferrándiz *et al.*, 2012), cuyas puntuaciones han mostrado una adecuada fiabilidad (entre 0,63 y 0,80) en muestras de estudiantes entre 6 y 18 años.
- **Escala de comportamiento asertivo para niños (Children's Assertive Behavior Scale, CABS; Woods *et al.*, 1978).** Este autoinforme proporciona información sobre el comportamiento asertivo y no asertivo en niños y adolescentes y permite conocer el estilo de relación (asertivo, pasivo o agresivo). La escala tiene 27 ítems con cinco alternativas de respuesta que oscilan en un continuo de pasividad a agresividad: pasiva, parcialmente pasiva, asertiva, parcialmente agresiva, agresiva. El participante tiene que escoger aquella que más

identifique su comportamiento social habitual. La respuesta pasiva recibe la mínima puntuación (1) y la agresiva la máxima (5). A partir de este cuestionario pueden obtenerse tres tipos de puntuaciones: las puntuaciones pasivas (número de veces que el participante es principalmente pasivo), las puntuaciones agresivas (número de veces que el participante es principalmente agresivo) y las puntuaciones asertivas (número de veces que el participante es principalmente asertivo). El contenido de algunos de los ítems fue modificado para adaptarse a las edades de los participantes. La versión en español ha mostrado niveles adecuados de fiabilidad (entre 0,65 y 0,72) entre estudiantes de primaria (de la Peña *et al.*, 2003).

- **Cuestionario de satisfacción.** Para valorar el grado de satisfacción general de los participantes con la intervención se desarrolló un breve cuestionario *ad hoc* compuesto por cuatro ítems. Dos de los ítems: *En general, ¿te ha gustado esta asignatura?* y *¿Cómo ha sido tu relación con el profesor o profesora de esta asignatura?*, tenían un formato de respuesta tipo Likert de 4 opciones de respuesta (1 = *No me ha gustado nada*; 4 = *Me ha gustado mucho*) y 5 (1 = *Muy mala*; 5 = *Muy buena*) puntos, respectivamente. Las otras dos preguntas; *¿Qué es lo que más te ha gustado de esta asignatura?*, *¿Por qué?* y *¿Qué es lo que menos te ha gustado?*, *¿Por qué?*, eran de tipo abierto y tenían como objetivo detectar aquellos aspectos positivos y negativos más relevantes de la intervención recibida.

2.3. Procedimiento

La intervención en educación emocional se desarrolló dentro del curso “Gestión emocional y habilidades sociales” perteneciente al “Módulo 2. Formación en comunicación, habilidades sociales, emocionales y entrenamiento cognitivo” del programa UNINCLUV de la UV. Tuvo una duración total de 16 horas, distribuidas en cuatro sesiones de cuatro horas de duración a lo largo de dos semanas.

La intervención implementada se basó en el programa de Inteligencia Emocional para educación secundaria desarrollado por la Diputación de Guipúzcoa (Aierdi *et al.*, 2008), cuya efectividad ha sido puesta de manifiesto en estudios previos (Muñoz de Morales y Bisquerra, 2013). Este programa está fundamentado a su vez en el modelo de competencias emocionales de Bisquerra (2000, 2002). En este modelo se diferencian cinco grandes competencias (Bisquerra y Pérez, 2007): la conciencia emocional, la regulación emocional, la autonomía emocional, las habilidades sociales y las habilidades de vida y bienestar. Dada la breve duración de la intervención y las características de los participantes, se optó por desarrollar únicamente tres competencias: la conciencia emocional, la regulación emocional y las habilidades sociales. Asimismo, se adaptaron muchas de las actividades a las características de los participantes para que resultasen significativas para ellos. En la Tabla 1 se presenta, de forma abreviada, las sesiones llevadas a cabo en el programa de intervención, los objetivos, el contenido y las actividades realizadas.

Tabla 1. Sesiones, objetivos, contenidos y actividades realizadas en el programa de intervención

Sesión	Objetivos	Contenidos	Actividades
1. Conciencia Emocional	<ul style="list-style-type: none"> Evaluación inicial de los participantes. Conocer las emociones básicas y cómo estas nos ayudan. Expresar las emociones de distintas maneras. 	<ul style="list-style-type: none"> Introducción, presentación y evaluación. Reconocimiento de las emociones básicas a través de imágenes y documentos audiovisuales. Expresión de las emociones de diferentes maneras. 	<ul style="list-style-type: none"> Instrumentos de evaluación. Conozco las emociones. Empiezo a ser consciente de mis emociones. Cómo me siento cuándo.... Adivina la emoción.
2. Regulación Emocional	<ul style="list-style-type: none"> Saber distinguir las emociones, la conducta y el pensamiento. Aprender a regular eficazmente las emociones. 	<ul style="list-style-type: none"> Conocimiento de la interacción entre emoción, pensamiento y conducta. Utilización de estrategias que favorezcan la regulación emocional. 	<ul style="list-style-type: none"> Actuamos como pensamos. Yo regulo mis emociones. Pues...voy a decírtelo. ¡Vamos a relajarnos!
3. Habilidades Sociales	<ul style="list-style-type: none"> Aprender a mostrar los sentimientos de forma asertiva. Adquirir habilidades para la interacción asertiva. 	<ul style="list-style-type: none"> Conocimiento de los estilos de interacción: pasivo, asertivo y agresivo. Habilidades de interacción asertivas. 	<ul style="list-style-type: none"> De vacaciones. Yo lo mío, tú lo tuyo, cada uno a lo suyo.
4. Habilidades Sociales	<ul style="list-style-type: none"> Adquirir habilidades para hacer frente de forma asertiva a los conflictos Adquirir habilidades para resistir a la presión grupal. 	<ul style="list-style-type: none"> Habilidades de resolución de conflictos asertivas. Técnicas para resistir a la presión de grupo. 	<ul style="list-style-type: none"> Ni pensarlo, no pienso hacerlo. Tú ganas, yo también gano.

Fuente: elaboración propia.

La metodología utilizada fue fundamentalmente de carácter práctico. El alumnado trabajó de forma cooperativa en el aula en pequeños grupos heterogéneos (máximo 4 personas) según su nivel de competencia en las distintas temáticas tratadas puesto de manifiesto en la evaluación inicial a través del EQ-i:YV y el CABS. Para ello, se establecieron cuatro niveles (bajo, medio-bajo, medio-alto y alto) en las dimensiones Competencias Interpersonales y Manejo del Estrés del EQ-i:YV y en el número de respuestas pasivas, agresivas y asertivas obtenidas por los participantes en el CABS. De este modo, se intentó que todos los grupos estuviesen compuestos por participantes de cada uno de los cuatro niveles de competencia establecidos.

Las actividades fueron adaptadas y diseñadas para que el alumnado pusiese en práctica a través de la dramatización de situaciones ficticias y significativas, las distintas habilidades emocionales y sociales desarrolladas en el curso. Las estrategias que se utilizaron con mayor frecuencia fueron el modelado, la práctica guiada y el refuerzo positivo. Mediante estas estrategias se pretendía fomentar no solo el aprendizaje del alumnado, sino también su sentimiento de autoeficacia y autonomía. En la Figura 1 se presenta un ejemplo de la actividad “Yo lo mío, tú lo tuyo, cada uno a lo suyo” correspondiente a la Sesión 3 del programa. En esta actividad, después de tratar las desventajas de los estilos de interacción pasivo y agresivo, así como presentar y ejemplificar de forma sencilla el estilo asertivo, se presentaban cuatro situaciones distintas de la vida cotidiana (trabajo, amistad, relación de pareja, relación familiar) basadas en experiencias personales aportadas por el propio alumnado. A partir de la situación entregada, el alumnado tenía que inventar un guion a modo de diálogo siguiendo el esquema trabajado sobre el estilo asertivo (explicar la conducta que molesta, expresar el sentimiento que genera, informar de lo que se espera de la persona, expresar lo que

puede ocurrir si la persona cambia o no cambia su conducta), para después dramatizarlo. El objetivo de esta actividad era que el alumnado practicara y se apropiara del estilo de interacción asertivo.

Figura 1. Ejemplo actividad “Yo lo mío, tú lo tuyo, cada uno a lo suyo”, Sesión 3

ACTIVIDAD 3.2. YO LO MÍO, TÚ LO TUYO, CADA UNO/A LO SUYO

A menudo, las personas de nuestro entorno no se dan cuenta de que están infringiendo nuestros derechos. Cuando hay algo que nos molesta o desagrada es muy importante decir lo que pensamos y pedir al otro que cambie esa conducta inadecuada. Para ello hemos visto una estrategia muy útil para poder decir aquello que nos molesta de manera positiva. En esta actividad vamos a aprovechar para practicar esa estrategia.

1. Leed la siguiente historia en grupo.

Hace aproximadamente un mes un compañero de trabajo te pidió un cambio de turno (que hicieses tú el de noche y él el de día) porque ese día era el aniversario de su mujer y quería ir a celebrarlo con una cena. A cambio te comentó que te devolvería el favor y te cubriría una noche de la siguiente semana. Cuando llega el día acordado, dice que no puede, que le es imposible por un tema familiar. Pasan los días y las semanas y parece que evita hablar del tema. ¿Cómo podrías abordar esta situación?

2. Plantead un diálogo para resolver la situación de forma asertiva. Ayudaos del ‘truco’ que hemos visto en clase, ¡nunca falla!:

Cuando...
Me siento...
Me gustaría...
Si no es así/si es así...

3. ¡A representar la situación!

Fuente: elaboración propia.

Los cuestionarios fueron cumplimentados de forma colectiva por los participantes, previo consentimiento informado de las familias o del propio participante. Durante la administración se prestó todo el apoyo necesario teniendo en cuenta las características del colectivo. En todo momento se aseguró el tratamiento anónimo y confidencial de la información obtenida. La evaluación pretest tuvo lugar en la primera sesión de la intervención, mientras que la postest (junto con el cuestionario de satisfacción) se llevó a cabo a los 10 días de haber realizado la última sesión.

2.4. Análisis de los datos

En primer lugar, se calcularon los estadísticos descriptivos para las subescalas de los diferentes instrumentos de medida utilizados. En segundo lugar, se compararon las puntuaciones medias en función del tiempo (pretest y posttest) para ver si existían diferencias estadísticamente significativas. Para ello se llevó a cabo un Análisis Multivariado de la Varianza (MANOVA) de medidas repetidas, tomando el tiempo como factor intrasujeto y como variables dependientes las subescalas. Se utilizó el valor Lambda de Wilks para observar si existían diferencias significativas entre todas las variables dependientes tomadas en conjunto. Como índice de tamaño del efecto se empleó el estadístico eta cuadrado parcial (η^2 parcial). Cuando η^2 parcial > 0,14 el efecto es grande en magnitud, y cuando η^2 parcial < 0,06 el tamaño del efecto es medio. Finalmente, se calcularon los estadísticos descriptivos para la medida de satisfacción con el programa. Para el análisis de los datos se utilizó el programa estadístico SPSS 21.0 (IBM, 2013).

3. Resultados

• Efectos de la intervención en la inteligencia emocional

En la Tabla 2 se presentan las medias y las desviaciones típicas en las cinco escalas del EQ-i:YV antes y después de la intervención. Tal y como puede observarse en dicha tabla, las puntuaciones son prácticamente idénticas en ambos momentos temporales. En este sentido, el valor de λ de Wilks (λ Wilks = 0,649, $F = 0,975$, $p = .482$, η^2 parcial = 0,351) reveló que el efecto del factor tiempo no era estadísticamente significativo. Por lo tanto, no se produjeron cambios en las distintas dimensiones de inteligencia emocional evaluadas en el EQ-i:YV como efecto de la intervención.

Tabla 2. Medias y desviaciones típicas en las distintas dimensiones del EQ-i:YV en ambos momentos temporales (N=14)

	Intrapersonal (M, Dt)	Interpersonal (M, Dt)	Estrés (M, Dt)	Adaptabilidad (M, Dt)	Estado de ánimo (M, Dt)
Pre	16,57 (2,87)	40,00 (5,14)	37,07 (4,81)	28,57 (6,45)	47,43 (6,81)
Post	15,67 (3,40)	39,60 (5,62)	35,16 (7,87)	28,16 (7,23)	45,69 (8,09)

Nota: el número de ítems y por tanto el rango de respuestas para cada una de las escalas no es el mismo. Intrapersonal (6 ítems, rango: 0-24), Interpersonal (12 ítems, rango: 0-48), Estrés (12 ítems, rango: 0-48), Adaptabilidad (10 ítems, rango: 0-40) y Estado de ánimo (14 ítems, rango: 0-56).

Fuente: elaboración propia.

• Efectos de la intervención en el comportamiento social

Como puede observarse en la Tabla 3, tanto antes como después de la intervención, los participantes emplearon con mayor frecuencia las respuestas asertivas, seguidas de las pasivas y en último lugar de las agresivas. El valor de λ de Wilks (λ Wilks = 0,523, $F = 3,946$, $p < .05$, η^2 parcial = 0,477) reveló que el efecto del factor tiempo era estadísticamente significativo. Las diferencias eran estadísticamente significativas para las respuestas pasivas ($F = 8,752$, $p = .01$, η^2 parcial = 0,368) y asertivas ($F = 7,549$, $p < .05$, η^2 parcial =

0,335), con tamaños del efecto grandes. De este modo, mientras que las respuestas asertivas aumentaron tras la intervención, las pasivas disminuyeron y las agresivas se mantuvieron iguales.

Tabla 3. Medias y desviaciones típicas en las distintas puntuaciones del CABS en ambos momentos temporales (N=16)

	Pasivas (M, Dt)	Agresivas (M, Dt)	Asertivas (M, Dt)
Pre	9,06 (3,13)	2,06 (2,21)	15,88 (4,30)
Post	7,13 (2,73)	2,13 (1,86)	17,69 (3,50)

Nota: las puntuaciones para las respuestas *pasivas*, *agresivas* y *asertivas* se refieren al número de veces que el sujeto señala ese tipo de respuestas (máximo 54 para las pasivas y agresivas y 27 para las asertivas).

Fuente: elaboración propia.

- **Satisfacción del curso por parte de los participantes**

Los participantes mostraron un elevado grado de satisfacción con los contenidos trabajados, así como con la relación establecida con la profesional que impartió el curso. Las medias alcanzadas en los ítems *En general, ¿te ha gustado esta asignatura?* (3,94) y *¿Cómo ha sido tu relación con el profesor o profesora de esta asignatura?* (4,94) mostraron un elevado grado de satisfacción de los participantes con los contenidos trabajados y con la relación establecida con la profesora. Respecto a las preguntas de tipo abierto, destacaron como aspectos positivos las actividades grupales y las dramatizaciones. Asimismo, señalaron la importancia de aprender a gestionar bien las emociones, especialmente el enfado. No señalaron ningún aspecto negativo.

4. Discusión

El objetivo del presente estudio fue mejorar la inteligencia emocional y la conducta social de un grupo de personas con discapacidad intelectual integrantes del Programa Universitario para el Empleo de Jóvenes con Discapacidad Intelectual (UNINCLUV) de la UV a través del curso “Gestión Emocional y Habilidades Sociales”. El objetivo principal del curso era fomentar en los participantes la adquisición de las habilidades sociales y emocionales necesarias para poder relacionarse con éxito y trabajar satisfactoriamente en equipo en los potenciales entornos laborales.

Los resultados de este estudio pusieron de manifiesto que, si bien los participantes manifestaron un mayor número de estrategias asertivas y un menor número de estrategias pasivas ante la solución de problemas interpersonales tras su participación en el curso, no se produjeron cambios en sus puntuaciones en las cinco dimensiones de la inteligencia emocional evaluadas (interpersonal, intrapersonal, estrés, adaptabilidad y estado de ánimo). Por consiguiente, se puede concluir que la intervención realizada en el curso fue útil para aumentar la competencia social del alumnado, pero no así su competencia emocional. Estos resultados no irían en la línea de lo encontrado en estudios previos que hallaron cambios tanto en los indicadores de inteligencia emocional como de conducta social (González *et al.*, 2019).

Ante estos resultados pueden proponerse distintas explicaciones. Por una parte, las actividades planteadas en el curso iban dirigidas a trabajar preferentemente las habilidades sociales asertivas, de hecho, algunas de las situaciones que se trabajaron en el aula para desarrollar la asertividad de los participantes eran similares a las que se planteaban en el CABS, por lo que posiblemente les resultó más fácil plasmarlas en el cuestionario. Además, estaban basadas en dramatizaciones, de modo que el alumnado trabajaba principalmente el componente conductual, hecho que seguramente los llevó a aprenderlas y recordarlas mejor. Por otra parte, consideramos que para poder desarrollar y afianzar las competencias evaluadas a través del EQ-i:YV se necesitaría de una intervención más intensiva y distribuida en el tiempo. En este sentido, cabe destacar que la intervención desarrollada por González *et al.* (2019) en población con discapacidad intelectual en contexto penitenciario se desarrolló a lo largo de 8 talleres de una semana (12 horas) de duración cada uno, frente a las 16 horas repartidas en solo 4 sesiones del presente curso. La escasa duración de la intervención implementada se encontraría por tanto entre una de las limitaciones a destacar del presente estudio. Asimismo, distribuir esta intervención en el tiempo también favorecería que el alumnado dispusiese de mayor número de oportunidades para practicar y transferir lo aprendido en el aula a su vida diaria. Cabe también la posibilidad de que los instrumentos de medida utilizados en el presente estudio no hayan sido suficientemente sensibles para evaluar los efectos de la intervención. Esto se ha observado principalmente en aquellos instrumentos que usan una escala de respuesta tipo Likert con menos de 5 opciones (Bisquerra y Pérez-Escoda, 2015), como es el caso del EQ-i:YV. Futuros estudios deberían incorporar, en la medida de lo posible, medidas con una mayor sensibilidad para detectar cambios, como son aquellas con escalas de respuesta de 0 a 10 puntos. Otra limitación importante y ya señalada, sería la falta de un grupo control para poder conocer los efectos reales de la intervención en los participantes y eliminar el posible impacto de otros factores. Sin embargo, cabe señalar la dificultad para encontrar un grupo control entre la población de estas características dada la enorme heterogeneidad existente dentro del grupo de participantes y de la propia discapacidad intelectual (p. ej., edad, presencia de diagnósticos comórbidos, etc.). Por último, entre otras de las limitaciones cabría destacar el uso únicamente del autoinforme para conocer los posibles efectos de la intervención. Podrían haberse completado con la información obtenida de otros informantes (p. ej., la familia) o con registros de observación.

A pesar del carácter limitado de los resultados y de su poco alcance o generalización a otros participantes y contextos, cabe subrayar que se trata de un trabajo novedoso que aborda la evaluación de una intervención en educación emocional dentro de un programa de formación universitario en España. Los resultados de este estudio apuntan a la importancia de desarrollar este tipo de iniciativas en entornos universitarios. En este sentido, destacar el elevado nivel de satisfacción manifestado por el alumnado con su participación en el programa, así como las valoraciones cualitativas que hacían referencia, por una parte, a una mayor facilidad para hablar de sus propias emociones y regularlas, y por otra parte, a un mayor autoconocimiento y aceptación. El desarrollo de las competencias socioemocionales es necesario para favorecer la participación, integración e inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. Y esto ha de hacerse en un contexto de socialización natural como es la universidad. La universidad puede y debe jugar un papel fundamental en la inclusión y desarrollo pleno de todos los individuos, con o sin discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Aierdi, A. et al. (2008). *Inteligencia Emocional. Educación Secundaria Obligatoria (14-16 años)*, San Sebastián: Diputación Foral de Guipúzcoa.
- Bar-On, R. y Parker, J. D. A. (2000). *Emotional Quotient Inventory: Youth Version (EQ-i:YV). Technical manual*. Toronto: Multi-Health Systems.
- Bisquerra, R. (2000). *Educación emocional y bienestar*. Barcelona: Praxis.
- Bisquerra, R. (2002). "La competencia emocional". En M. Álvarez y R. Bisquerra (coords.), *Manual de orientación y tutoría* (pp. 144/69-144/83). Barcelona: Praxis.
- Bisquerra, R. et al. (2015). *Inteligencia emocional en educación*. Madrid: Síntesis.
- Bisquerra, R. y Pérez, N. (2007). "Las competencias emocionales". *Educación XXI*, 10, pp. 61-82.
- Bisquerra, R. y Pérez-Escoda, N. (2015). "¿Pueden las escalas Likert aumentar en sensibilidad?". *REIRE, Revista d'Innovació i Recerca en Educació*, 8(2), pp. 129-147.
- Cerrillo, R. et al. (2013). "Inclusión de jóvenes con discapacidad intelectual en la Universidad". *Revista de Investigación en Educación*, 11(1), pp. 41-57.
- Dunn, L. M. et al. (2007). *PEABODY. Test de Vocabulario en Imágenes*. Madrid: TEA Ediciones.
- Fernández-Berrocal, P. et al. (2017). "Avances en la investigación sobre competencias emocionales en educación". *Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 88(31), pp.15-26.
- Ferrándiz, C. et al. (2012). "Social and emotional intelligence in childhood and adolescence: Spanish validation of a measurement instrument". *Revista de Psicodidáctica*, 17(2), pp. 309-339.
- Filella, G. et al. (2014). "Resultados de la aplicación de un programa de educación emocional en Educación Primaria". *Estudios sobre Educación*, 26, pp. 125-147.
- Fuller, M. et al. (2006). "Listening to students: the experiences of disabled students of learning at university". En M. Adams y S. Brown (eds.), *Towards Inclusive Learning in Higher Education: Developing Curricula for Disabled Students* (pp. 32-43). Londres: Routledge Falmer.
- Fundación Universia (2017). *Universidad y Discapacidad. III Estudio sobre el grado de inclusión del sistema universitario español respecto de la realidad de la discapacidad*. Recuperado de <https://bit.ly/2JGxRyn>.
- González, G. et al. (2019). "Inteligencia emocional en personas reclusas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero*, 50(1), pp. 7-25.
- IBM Corp Released (2013). *IBM SPSS Statistics for Windows, Version 22.0*. Armonk, NY: IBM Corp.
- Izuzquiza, D. (2012). "El valor de la inclusión educativa de jóvenes con discapacidad intelectual en las instituciones de educación superior: El Programa Promentor". *Bordón. Revista de Pedagogía*, 64(1), pp.109-125.
- La Malfa, G. et al. (2009). "Emotional development and adaptive abilities in adults with intellectual disability: a correlation study between the Scheme of Appraisal of Emotional Development (SAED) and Vineland Adaptive Behavior Scale (VABS)". *Research in Developmental Disabilities*, 30(6), pp.1406-1412.

- Miller, K. D. *et al.* (2016). "Inclusive higher education is reaping benefits for individuals with intellectual disabilities: One program's story". *Think College Insight Brief*, 29, pp.1-6.
- Moore, E. J. y Schelling, A. (2015). "Postsecondary inclusion for individuals with an intellectual disability and its effects on employment". *Journal of Intellectual Disabilities*, 19(2), pp. 130-148.
- Muñoz de Morales, M. y Bisquerra, R. (2013). "Diseño, aplicación y evaluación de un plan de educación emocional en Guipúzcoa: análisis cuantitativo". *EduPsykhé Revista de Psicología y Educación*, 12(1), pp.3-22.
- Navas, P. *et al.* (2010). "La conducta adaptativa en personas con discapacidad intelectual". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(235), pp. 28-48.
- Palazón, A. *et al.* (2011). "Relación entre la aplicación de metodologías docentes activas y el aprendizaje del estudiante universitario". *Bordón. Revista de Pedagogía*, 63(2), pp. 27-41.
- de la Peña, V. *et al.* (2003). "Comportamiento asertivo y adaptación social: Adaptación de una escala de comportamiento asertivo (CABS) para escolares de enseñanza primaria (6-12 años)". *Revista Electrónica de Metodología Aplicada*, 8(2), pp. 11-25.
- Prohn, S. M. *et al.* (2019). "Supports' Perspectives on the Social Experiences of College Students with Intellectual Disability". *Inclusion*, 7(2), pp. 111-124.
- Rey, L. *et al.* (2013). "Subjective Quality of Life of People with Intellectual Disabilities: The Role of Emotional Competence on Their Subjective Well-Being". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 26(2), pp. 146-156.
- Ross, J. *et al.* (2013). "Postsecondary education employment and independent living outcomes of persons with autism and intellectual disability". *Journal of Postsecondary Education and Disability*, 26(4), pp. 337-351.
- Ryan, J. y Struths, J. (2004). "University Education for All? Barriers to Full Inclusion of Students with Disabilities in Australian Universities". *International Journal of Inclusive Education*, 8(1), pp. 73-90.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2011). *Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo. Undécima edición*. Madrid: Alianza Editorial.
- Woods, R. *et al.* (1978). *Assessment of assertive behavior in elementary school children*. Chicago: Association for Advancement of Behavior Therapy.

El taller intergeneracional de huerto como propuesta de intervención para el alumnado con necesidades educativas especiales

The intergenerational workshop of orchard as a proposal for intervention for students with special educational needs

Resumen

En la actualidad, el alumnado con necesidades educativas especiales de los centros de educación especial requiere apoyos y medidas de alta intensidad e individualización para mejorar su desarrollo en las diferentes áreas de intervención y asegurar su máxima participación y vinculación con el entorno. Debido en parte a su historial de fracasos, los niños y niñas pueden presentar baja autoestima y autoconcepto, así como una limitación en las relaciones sociales, con tendencia al aislamiento. En este trabajo de investigación se plantea la realización de un taller intergeneracional de huerto entre el CEE APADIS y el Centro de Día de Alzheimer (Villena), como propuesta de intervención educativa para incrementar la autoestima, el autoconcepto, el bienestar emocional y las habilidades relacionales de los menores. Dentro de la investigación realizada se diferenciaron dos partes: evaluación pretest y posttest a la realización del proyecto y valoración de las sesiones individuales del mismo. Los instrumentos empleados en la recogida de información fueron escalas fiables y validadas científicamente (algunas de ellas adaptadas) y también cuestionarios *ad hoc*. Una vez realizadas las sesiones de trabajo y analizados los resultados, se ha podido comprobar una mejora generalizada en todas las variables estudiadas, que demostraría la eficacia de los programas intergeneracionales como estrategia metodológica.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, autoestima, habilidades relacionales, estado emocional, taller intergeneracional.

Abstract

Currently, students with special educational needs of special education centers require support and measures of high intensity and individualization to improve their development in the different areas of intervention and ensure their maximum participation and relationship with the environment. Due in part to their history of failures, children may have low self-esteem and self-concept, as well as a limitation in social relationships, with a tendency to isolation. In this research work, the realization of an Intergenerational Garden Workshop between the CEE APADIS and the Alzheimer's Day Center (Villena) is proposed, as an educational intervention proposal to increase self-esteem, self-concept, emotional well-being and skills Relational of minors. Research conducted within the two parties was formed: pretest and posttest assessment and project implementation and evaluation of individual sessions thereof. The instruments used in data collection were reliable and scientifically validated scales (some adapted) and *ad hoc* questionnaires. Once the work sessions have been carried out and the results analyzed, it has been possible to verify a general improvement in all the variables studied that demonstrates the effectiveness of intergenerational programs as a methodological strategy.

Keywords

Intellectual disability, self-esteem, relational skills, emotional state, intergenerational workshop.

Ignasi Navarro Soria

<ignasi.navarro@ua.es>

Universidad de Alicante. España

Virtudes Hernández Gandía

<vhg.cee@apadis.com>

CEE APADIS (Villena). España



Para citar:

Navarro, I. y Hernández, V. (2020). "El taller intergeneracional de huerto como propuesta de intervención para el alumnado con necesidades educativas especiales". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 163-183.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.08>>

Fecha de recepción: 11-10-2019

Fecha de aceptación: 31-08-2020



1. Introducción

La nueva conceptualización de la discapacidad intelectual se encuentra, según el DSM-5 (American Psychiatric Association (APA), 2013), dentro de los trastornos del neurodesarrollo. En ella se hace referencia a tres criterios básicos: déficit en el funcionamiento intelectual, déficit en el funcionamiento adaptativo y su inicio en los periodos iniciales del desarrollo. Desde este nuevo enfoque, la discapacidad intelectual se clasifica en base al funcionamiento adaptativo, y no en función del nivel de cociente intelectual como ocurría anteriormente.

En relación a la conducta adaptativa, conviene resaltar la importancia de los apoyos que pueden facilitarse al alumnado para mejorar la participación funcional, en cada uno de los entornos en los que se desenvuelva. Para ello, es fundamental la evaluación multidimensional dentro de su contexto y, a partir de ahí, determinar los sistemas de apoyo necesarios, así como su intensidad y duración (Luckasson *et al.*, 2002).

En este sentido, el alumnado con pluridiscapacidad presenta unas necesidades de apoyo extenso o generalizado y requiere un enfoque multidisciplinar, dejando de lado las clasificaciones que atienden a una de las dimensiones de la persona como es el caso del cociente intelectual (Paternáin *et al.*, 2009).

Se ha de tener en cuenta que cada persona con discapacidad intelectual tiene unas características singulares. No obstante, dificultades en las áreas de autonomía personal, de carácter cognitivo, de motricidad corporal, del lenguaje y la comunicación, de tipo emocional o referidas a la interacción social; se encuentran presentes en todos los casos variando en función de la intensidad con la que precisan de un apoyo (Antequera *et al.*, 2008).

La nueva concepción en el campo de la discapacidad intelectual está modificando no sólo la manera de ver a las personas con discapacidad intelectual, sino también la terminología empleada, las prácticas profesionales desarrolladas en este campo y las expectativas sobre los resultados de la persona (Schalock, 2009). La autodeterminación, entendida como la acción que capacita a cualquier persona para ser agente de su propia vida, está adquiriendo cada vez más protagonismo a nivel internacional tanto en la investigación como en la gestión de las organizaciones proveedoras de servicios. Este protagonismo también tiene su reflejo en España, ya que son muchas las instituciones que están intentando vertebrar sus entidades desde la aplicación transversal de conceptos como calidad de vida, autodeterminación y apoyos individualizados para mantener o mejorar la vida de las personas con discapacidad (Wehmeyer, 2005).

Resulta necesario que para el desarrollo de estas nuevas perspectivas en el ámbito escolar se tenga presente que además de las dificultades cognitivas, el alumnado con discapacidad intelectual leve o moderada presenta una autoestima y autoconcepto bajos acompañados de falta de motivación y creatividad. Además, sus relaciones sociales suelen ser limitadas y con tendencia al aislamiento, causado todo ello, por su historial de fracasos y la carencia de aceptación y refuerzo (Pérez-Cobacho y Tomás-Olivares, 2002).

Desde el punto de vista afectivo y emocional, es importante hacer hincapié en el hecho de que la autoestima, a pesar de que reúne un conjunto de características y actitudes de carácter interior de las personas, se forja habitualmente dentro del contexto de su vida social como la familia, la escuela, el trabajo, etc. (Pequeña y Escurra, 2006).

En cuanto al autoconcepto, se trata de un conocimiento que no está presente en el momento del nacimiento, sino que es el resultado de un proceso activo de construcción por parte del sujeto a lo largo de todo su desarrollo evolutivo (Fernández y Goñi, 2008). Además, su desarrollo se produce de manera paralela y en interconexión con el desarrollo de otras facetas sociales o físicas (Amezcueta y Pichardo, 2004).

Según lo anteriormente expuesto se puede entender que existen varios elementos fundamentales en el desarrollo del autoconcepto y la autoestima: la valoración recibida por otras personas, las experiencias vividas, las comparaciones sociales y, finalmente, la elaboración del marco interpretativo propio donde toman especial relevancia las consecuencias originadas por las experiencias de éxito y de fracaso (Machargo, 1991).

La educación emocional es una innovación educativa que se justifica en las necesidades sociales y cuya finalidad es el desarrollo de competencias emocionales que contribuyan a un mejor bienestar personal y social (Bisquerra-Alzina, 2006). Por lo tanto, es un proceso educativo, continuo y permanente, y con una metodología eminentemente práctica que pretende potenciar el desarrollo de las competencias emocionales del alumnado con el objetivo final de capacitarlo para la vida y aumentar su bienestar personal y social (Bisquerra-Alzina y Pérez, 2007).

En este sentido, la educación emocional trata de mejorar la autoestima con expectativas realistas sobre sí mismo, desarrollar la capacidad de fluir y la capacidad para adoptar una actitud positiva ante la vida de manera que se posibilite un mayor bienestar subjetivo y que éste redunde en un mayor bienestar social (Fernández-Berrocal y Extremera, 2002).

Como recoge la Resolución de 18 de julio de 2018 del Diario Oficial de la Generalitat Valenciana, es una realidad que el proceso de inclusión educativa del alumnado con necesidades educativas especiales en los centros ordinarios del sistema educativo valenciano ha provocado cambios significativos en los centros de educación especial. Ha variado su perfil produciéndose la incorporación de alumnado con necesidades educativas especiales más graves que requiere apoyos especializados de alta intensidad e individualización durante toda la jornada escolar. Además, en la mayoría de los casos, la experiencia en el sistema educativo ordinario no ha sido del todo gratificante produciéndose situaciones de rechazo y de fracaso escolar. Por ello, los centros de educación especial se deben adaptar a esta realidad y plantear un marco más flexible y participativo que implique el desarrollo del proyecto educativo, del currículo y de la organización del centro, con el fin de facilitar la respuesta a la diversidad del alumnado, la implicación de los diferentes agentes y la vinculación del centro a su entorno.

Teniendo en cuenta todos los aspectos que se acaban de describir se propone la realización de un Taller Intergeneracional de Huerto con el objetivo de mejorar la autoestima, el autoconcepto, el bienestar emocional y las habilidades relacionales en este tipo de alumnado. En los centros educativos, el contacto con la naturaleza ofrece al alumnado experiencias directas de aprendizaje. A través de sus sentidos, de sus cuerpos, incorporan conocimientos que constituyen las bases de una memoria duradera, y son esenciales para su vitalidad. Al estar al aire libre entran en relación con otros organismos vivos y empiezan a conocerlos y respetarlos. Además, apreciar la importancia de su contribución al cuidado de animales y plantas, refuerza su identidad y les da autoconfianza (Freire, 2011).

Por otro lado, existen trabajos que han demostrado que los niños y niñas con un mayor contacto con la naturaleza afrontan mejor algunas de las situaciones adversas a las que suelen estar expuestos y que, además, sufren menos estrés (Corraliza y Collado, 2011).

En esa misma línea, la investigación llevada a cabo por William Bird en numerosos centros educativos revela que salir al campo o a los parques y jardines regularmente mejora los resultados y la calidad de la enseñanza, ya que reduce los síntomas del déficit de atención, mejora los resultados académicos y el comportamiento de los alumnos y aumenta la motivación de los profesores (Freire, 2011).

El proyecto de huerto intergeneracional se plantea como un recurso social y didáctico que no solo facilita el aprendizaje de las tareas específicas del mismo y favorece un conocimiento socio-natural de su entorno, sino que en él se vincula a nuestros mayores, portadores del conocimiento que conforma nuestro patrimonio inmaterial, con los niños y niñas, como receptores directos de esa información (Bueno, 2004). Este hecho nos acerca al reto mundial de difundir, como parte del currículum en el marco de la educación formal, de algunos de los Objetivos de Desarrollo Sostenible de la Agenda 2030 establecidos por las Naciones Unidas derivados de problemáticas ecológicas, económicas y sociales (Dieste *et al.*, 2019).

La participación de las personas mayores dentro del ámbito educativo formal viene justificada por los aspectos señalados en la legislación educativa. Así en la Ley Orgánica para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE) se recoge la importancia de introducir nuevos patrones de conducta que ubiquen la educación en el centro de nuestra sociedad y economía, implicando a la sociedad civil en la transformación. Estas experiencias de intercambio intergeneracional promueven el empoderamiento del alumnado del centro y de los mayores reduciendo la fractura generacional.

Durante el año 2012, el Consejo de la Unión Europea declaró el Año Europeo del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional. Con ello se pretende concienciar del rápido envejecimiento de la población, fomentar la convivencia entre generaciones y comprender que las personas mayores deben seguir ejerciendo un papel activo en la sociedad (Cordero del Castillo, 2012).

De esta manera, los programas intergeneracionales suponen la creación de espacios para el encuentro, la promoción del apoyo social y el intercambio de aprendizajes. También están encaminados a producir lazos afectivos entre las distintas generaciones que permiten a su vez la construcción de una sociedad más justa y solidaria (Sánchez *et al.*, 2010).

La aplicación de este tipo de programas puede lograr numerosos beneficios a las personas participantes. Por un lado, en las personas mayores, se ha demostrado que se producen cambios en el humor, aumento de la vitalidad, mejora en el sentimiento de valía personal, huida del aislamiento o reconocimiento de su contribución a la comunidad por transmitir tradiciones y cultura. Por otra parte, en niños y niñas, se ha apreciado un incremento de la motivación, autoestima y confianza en uno mismo, menor soledad y aislamiento, así como un aumento del sentimiento de responsabilidad social (Pinazo y Kaplan, 2007).

Por último, cabe destacar que los programas intergeneracionales no sólo tienen un impacto positivo para las personas que participan directamente, sino que esta práctica es beneficiosa para todos los implicados en el programa: participantes, familia, profesionales y comunidad (Sánchez y Torrano, 2013).

Por todo esto, a través de este proyecto de investigación se comprobará si la puesta en marcha de un Taller Intergeneracional de Huerto con alumnado que presenta necesidades educativas especiales supone el cumplimiento los siguientes objetivos:

1. Mejorar el autoconocimiento y autoconcepto aumentando la autoestima y el sentimiento de valía de los niños y niñas.
2. Incrementar la motivación produciendo una mejora en el estado emocional de los participantes.
3. Aumentar la cantidad y calidad de las interacciones sociales ayudando a desarrollar las habilidades relacionales.

2. Método

2.1. Población

Por tratarse este estudio, de una prueba piloto, la muestra es reducida y de tipo por conveniencia. La población escogida forma parte de las dos aulas de educación específica que se ofrece a colaborar en el estudio de Huerto Intergeneracional, sumando un total de 6 alumnos y alumnas del Centro de Educación Especial. Además, se incluyen 4 usuarios y usuarias del Centro de Día de Alzheimer, consiguiéndose un total de 10 participantes.

En el proceso de selección de las personas que han formado parte del proyecto de investigación el requisito principal fue que, a pesar de tratarse de dos colectivos diferentes, presentaran características a nivel de desarrollo cognitivo, de personalidad y social, similares. Por lo tanto, se pudo componer un grupo homogéneo entre sí, con niveles semejantes de autonomía, comprensión y con intereses parecidos vinculados a la naturaleza. Atendiendo a la *Global Deterioration Scale* (GDS) (Reisberg, 1982) y como recogen Tárraga y Boada (2003), de los sujetos con demencia tipo alzhéimer, dos de ellos se encontraban en una fase de deterioro cognitivo muy leve o GDS 2, otro en fase de deterioro cognitivo leve o GDS 3 y el cuarto contaba con un deterioro cognitivo moderado o GDS 4. Además, dos de los usuarios del centro de día utilizaban bastón inglés como producto de apoyo para una movilidad más segura. El alumnado del colegio contaba con diagnóstico de plurideficiencia asociada a discapacidad intelectual y un nivel de competencia curricular entre los 5 a 7 años. Solo uno de ellos no tenía lenguaje oral, pero sí buena comprensión mediante pictogramas y gestos.

Respecto a la población escogida para la investigación, el Colegio de Educación Especial APADIS está formado por un total de 41 niños y niñas que acuden diariamente al centro, de los cuales se ha seleccionado un total de 6 alumnos y alumnas pertenecientes al aula verde y amarilla. Sus edades están comprendidas entre los 13 y los 19 años y, en general, presentan un importante desfase entre su edad mental y su edad cronológica.

En 4 de los casos, el padre y la madre están separados y en dos de ellos la familia está desestructurada, recibiendo supervisión y apoyo por parte de los equipos psicosociales de la Concejalía de Bienestar Social del municipio.

Las características esenciales que definen a este colectivo de personas son las siguientes:

- Nivel cognitivo: los procesos de aprendizaje son lentos y tienen una capacidad de atención reducida y con tendencia a la dispersión. Además, presentan déficit de memoria y una dificultad en el procesamiento de la información, en la resolución de problemas y en la toma de decisiones.

- Nivel personal: muestran vulnerabilidad emocional e inseguridad, baja autoestima y autoconcepto pobre acompañado de falta de motivación y creatividad.
- Nivel social: en general se observa que sus relaciones sociales suelen ser limitadas y con tendencia al aislamiento causado, sobre todo, por la carencia de aceptación y refuerzo.

2.2. Herramientas

Atendiendo a las características tan especiales que presentaban los participantes del proyecto y de la muestra en particular, se produjo una búsqueda minuciosa de escalas y tests con rigurosa justificación científica pero que a la vez resultaran sencillas de completar y fáciles de interpretar.

A su vez también se elaboraron cuestionarios *ad hoc* para recoger información psicosocial sobre el estado emocional y la relación con otras personas en el contexto específico del huerto escolar.

Cabe resaltar que dentro de la investigación que se está describiendo, pueden diferenciarse dos partes: una de ellas corresponde a la evaluación pretest y posttest de la realización del proyecto y otra a la valoración de las sesiones individuales del mismo. En la primera parte, tanto las escalas como el análisis de datos y resultados sólo se han aplicado a los niños y niñas con discapacidad intelectual como población específica escogida como muestra de nuestro proyecto y sobre la que están formulados los objetivos. Esta evaluación se llevó a cabo de forma individual durante la semana previa y posterior a la ejecución de las sesiones de trabajo del proyecto. En la segunda parte y de forma complementaria, el registro de valoración de cada sesión se pasó al total de los participantes para poder medir de forma inmediata y real si se producía algún cambio importante en el estado emocional, la motivación y las ganas de relacionarse con otras personas de cada sujeto (no se debe olvidar que debido a las características cognitivas de los participantes era de valiosa importancia recabar la información en el mismo momento de realizarse las diferentes actividades). Durante los primeros diez minutos de cada sesión, el alumnado y los mayores contaron con el apoyo verbal y visual (pictogramas) ofrecido por los profesionales para completar de manera autónoma los cuestionarios. Los cinco últimos minutos de cada sesión se dedicaron a rellenar el mismo cuestionario volviendo a valorar dichos ítems.

Las variables dependientes que se pretenden medir en esta investigación son la autoestima, el autoconcepto, la motivación, las habilidades relacionales y el estado emocional de los sujetos tomados como muestra. Todas las actividades han estado adaptadas a los participantes y en ellas se han utilizado diferentes estrategias o variables independientes encaminadas al desarrollo del bienestar emocional y al fortalecimiento de las relaciones sociales (la estrategia del reflejo, de la autoinspiración, el modelado con utilización del elogio y refuerzo positivo, los debates en grupo,...).

Los instrumentos empleados en la recogida de información han sido los siguientes:

1. Pretest y posttest para la valoración de la repercusión del proyecto en la población escogida como muestra (los 6 niños y niñas con necesidades educativas especiales):

- **Escala de Autoestima de Rosenberg**

La primera escala utilizada para la investigación con el objeto de medir la autoestima en el alumnado con discapacidad intelectual ha sido la Escala de Autoestima de Rosenberg.

Se trata de una de las escalas más utilizadas que incluye diez ítems cuyos contenidos se centran en los sentimientos de respeto y aceptación de sí mismo/a. La mitad de los ítems están enunciados positivamente y la otra mitad negativamente (Vázquez *et al.*, 2004).

Esta prueba tiene fiabilidad para el conjunto de la muestra ya que el coeficiente alfa de Cronbach ofrece una puntuación de 0.87. De igual manera se describe su validez de constructo y para grupos conocidos.

Este test de autoestima tiene por objeto evaluar el sentimiento de satisfacción que la persona tiene de sí misma a través de 10 ítems, 5 de ellos enunciados de forma positiva y 5 de forma negativamente. Las opciones de respuesta están formuladas en una escala tipo Likert de 4 puntos, siendo A: Muy de acuerdo, B: De acuerdo, C: En desacuerdo y D: Muy en desacuerdo.

De los ítems 1 al 5, las respuestas A a D se puntúan de 4 a 1. De los ítems 6 al 10, las respuestas A a D se puntúan de manera inversa. Una vez realizado el sumatorio total, la puntuación oscila entre 10 y 40, pudiéndose interpretar los resultados de la siguiente manera:

- De 30 a 40 puntos: Autoestima alta (considerada como autoestima normal).
- De 26 a 29 puntos: Autoestima media (no presenta problemas de autoestima graves, pero conviene mejorarla).
- Menos de 25 puntos: Autoestima baja (existen problemas significativos de autoestima).

• **Sección de Autoconocimiento de Escala de Autodeterminación INICO**

La siguiente prueba utilizada proporciona información precisa y válida sobre el nivel de autodeterminación de los estudiantes con discapacidad intelectual. Está formada por 61 ítems distribuidos en cuatro secciones que se corresponden con cada una de las dimensiones de autodeterminación propuestas por el Modelo Funcional de Wehmeyer (1999). Para la investigación se ha escogido únicamente la Sección de Autoconocimiento que consta de 10 ítems enunciados en primera persona y evalúan el conocimiento que el alumnado tiene de sus propias capacidades y limitaciones, así como la valoración personal o autoestima que tiene de sí mismo o misma.

El análisis de la consistencia interna de escala y las secciones que la forman se llevó a cabo mediante el índice alfa de Cronbach estandarizado obteniendo buenos resultados de fiabilidad (superior a .90) y con un Análisis Factorial Confirmatorio (AFC) que mostró un buen ajuste de los datos (Verdugo *et al.*, 2015).

La aplicación de esta sección de la escala permite obtener datos sobre el conocimiento que el alumnado tiene de sus propias capacidades y limitaciones, así como la valoración personal o autoestima que tiene de sí mismo o misma para posteriormente, utilizar esta información en el diseño de planes de apoyo o intervención de la conducta autodeterminada.

Esta sección utiliza un formato de respuesta múltiple con cuatro opciones de respuesta basado en el grado de acuerdo (no estoy nada de acuerdo; no estoy de acuerdo; estoy de acuerdo; y estoy totalmente de acuerdo) y está acompañado de pictogramas para clarificar y facilitar el manejo de la escala.

- **Adaptación de la Escala de Autoconcepto Forma 5**

El Autoconcepto Forma 5 (AF-5) es un cuestionario de fácil aplicación que surge como una versión mejorada y actualizada de una forma precedente, el AFA (Autoconcepto Forma A). A la hora de diseñar el AF-5, se definieron 6 ítems de cada una de las 5 dimensiones (académica/ profesional, social, emocional, familiar y física) resultando un cuestionario total de 30 ítems con estructura pentadimensional. Tal y como citan los autores del cuestionario, éste se confeccionó sobre la base teórica del modelo multidimensional y jerárquico de la estructura del autoconcepto propuesta por los relevantes trabajos de Shavelson *et al.* (1976) y permite una completa medida de estos aspectos clave para el correcto desarrollo y bienestar de la persona (García y Musitu, 2001).

La dimensión de Autoconcepto académico hace referencia a la percepción que el individuo tiene de la calidad del desempeño de su rol como estudiante a partir de sus profesores y de sus cualidades. El Autoconcepto social ofrece información sobre la percepción que tiene el alumno o alumna de su desempeño en las relaciones sociales, por un lado, en lo que se refiere a su red social y por otro, a algunas cualidades de las relaciones interpersonales. En cuanto a la dimensión de Autoconcepto emocional, ésta alude a la apreciación del sujeto en cuanto al estado emocional y sus respuestas a situaciones específicas donde la persona implicada es de un rango superior. La cuarta dimensión es el Autoconcepto familiar y tiene relación con la percepción que tiene la persona de su implicación, participación e integración en el medio familiar. La última de ellas, el Autoconcepto físico, hace referencia a la percepción que tiene la persona de su aspecto y condición física.

En relación con la prueba utilizada en este proyecto y teniendo en cuenta la peculiaridad de la población de la muestra, se optó por la realización de una adaptación de la prueba que consistió en una simplificación de las opciones de respuesta con soporte visual de iconos de caras de colores para facilitar la elección por parte del alumnado. Así, los valores del 1 al 99 que había que asignar a cada ítem de la prueba original (desde muy en desacuerdo a muy de acuerdo) se transformaron en 5 opciones de respuesta tipo Likert simplificando su valor a 1, 2.5, 5, 7.5 y 10.

En cuanto a la validez y fiabilidad de la prueba, en el manual de esta encontramos que, han sido múltiples las investigaciones que han respaldado la fiabilidad del AF-5 para ser considerada satisfactoria para validar otros instrumentos de autoestima y autoconcepto (Tomás y Oliver, 2004; Musitu y García, 2004; Núñez *et al.*, 2007; Goñi y Ruiz, 2009). De manera específica, podemos decir que los resultados de la consistencia interna del cuestionario analizada mediante el coeficiente alfa de Cronbach han sido satisfactorios, ya que superan el considerado como valor de corte, con alfas que van desde el .71 de la escala autoconcepto social en la muestra femenina, al .89 del autoconcepto académico/laboral de la muestra masculina. La fiabilidad de la escala globalmente también ofrece resultados aceptables, en ambas muestras facilitando su aplicabilidad en diferentes contextos (Esnaola *et al.*, 2011).

- **Adaptación de la Escala de Soledad UCLA revisada**

Dada la dificultad de producir experimentalmente grados diversos de soledad bajo condiciones controladas, resulta especialmente importante contar con instrumentos que permitan identificar personas con problemas de aislamiento y faciliten la cuantificación del aislamiento experimentado en la vida cotidiana, en contextos naturales. Autores como Russell *et al.* (1980) desarrollaron un instrumento para

la evaluación de la soledad: la Escala de Aislamiento Social UCLA. Años más tarde, Vázquez y Jiménez (1994) adaptaron la escala a la población española de tercera edad en una versión que contaba con 20 ítems. Para el presente estudio, se decidió utilizar la adaptación de 10 preguntas de Russell (1996) y, además, tres escalas numéricas que miden: cantidad de contacto, sentimiento de soledad y satisfacción en las relaciones.

El cuestionario ha sido traducido directamente de su fuente original y consta de 10 preguntas para responder en línea, puntuables entre 1 y 4 puntos, en las que se ha de indicar la frecuencia en el grado de conformidad con los ítems propuestos. Ésta permite obtener una puntuación mínima de 10 y máxima de 40. Se considera que las puntuaciones más habituales oscilan entre 15 y 20, mientras que una puntuación superior a 30 sería indicativa de un grado severo de soledad.

Por otra parte, los valores asignados a las escalas numéricas complementarias a la prueba van desde el 1 (aspecto más negativo: aislamiento, soledad, insatisfacción) hasta el 10 (aspecto más positivo: numerosas relaciones sociales y satisfacción). Se consideran normales los valores comprendidos entre 20 y 25, mientras que valores por debajo de 15 pueden hacer sospechar un nivel de soledad o aislamiento social importante.

Además del uso de esta escala en relación con el estudio del fenotipo ampliado del autismo (Jobe y Williams, 2007), son interesantes los datos de la fiabilidad del coeficiente alfa de Cronbach donde se obtuvo un valor muy elevado (0.95, con un IC 95 % de 0.94 a 0.98) demostrando también la validez de constructo con alta correlación entre ítems (Velarde-Mayol *et al.*, 2016).

• **Cuestionario *ad hoc* sobre Huerto Intergeneracional**

Después de realizar una búsqueda infructuosa de escalas ya existentes que midieran el área concreta de participación en la actividad de huerto, se decidió elaborar un cuestionario *ad hoc* que intentara reflejar aquellos aspectos que más interesaban para analizar las respuestas de la población escogida como muestra.

Utilizando el mismo formato que en la adaptación de la Escala de Autoconcepto Forma 5 (cinco opciones de respuesta con soporte visual de iconos de caras de colores para facilitar la elección por parte del alumnado) se realizaron 23 ítems para recoger información sobre el nivel de satisfacción de participar en el proyecto, la percepción subjetiva de aprendizaje y aportación al grupo, y de las posibles repercusiones que este programa de Huerto Intergeneracional podía tener sobre ellos mismos y su entorno inmediato.

2. Registro antes de comenzar y al finalizar cada sesión de las siguientes variables: estado emocional, motivación y relación con otras personas.

Estos cuestionarios han sido cumplimentados personalmente por los 10 participantes con el apoyo de los profesionales presentes en casa sesión de trabajo. Se trata de una escala *ad hoc*, tipo Likert, donde las 5 opciones de respuesta corresponden a iconos de caras de colores con un código que va desde el grado 1 (rojo) muy enfadado/a, muy triste o nada hasta el grado 5 (verde oscuro) muy contento/a o mucho.

Durante el transcurso de cada sesión de trabajo, se rellenó un registro diario por parte del docente donde por observación directa se recogió información sobre las actividades realizadas, las estrategias utilizadas, la respuesta conductual de los participantes y su nivel de socialización.

2.3. Procedimiento

En el proyecto de Huerto Intergeneracional han participado 6 niños y niñas del Colegio de Educación Especial APADIS junto a 4 usuarios y usuarias del Centro de Día de Alzheimer. Durante un mes, se han realizado ocho sesiones de trabajo. La primera de ellas sirvió para visitar el centro donde está ubicado el huerto escolar y para presentar el contenido del programa (en esta sesión no se recogieron registros de los participantes). Durante las siete sesiones restantes se respetó la misma secuencia de trabajo: recibimiento de los mayores, cumplimentación de registro de llegada, presentación y desarrollo de actividades, cumplimentación de registro de finalización y despedida.

Las tareas que se han realizado han tenido que ver con la puesta en marcha de las diferentes zonas del huerto (siembra y plantación / compostaje / invernadero) y otras diversas como la creación de un oasis de mariposas y la elaboración de aceite de caléndula. Todas las actividades han estado adaptadas a los participantes y en ellas se han utilizado diferentes estrategias encaminadas al desarrollo del bienestar emocional, de la autoestima y el autoconcepto y, además, el fortalecimiento de las relaciones sociales.

El proyecto ha contado con el respaldo de las direcciones de ambos centros y el consentimiento informado de las familias de los 10 participantes.

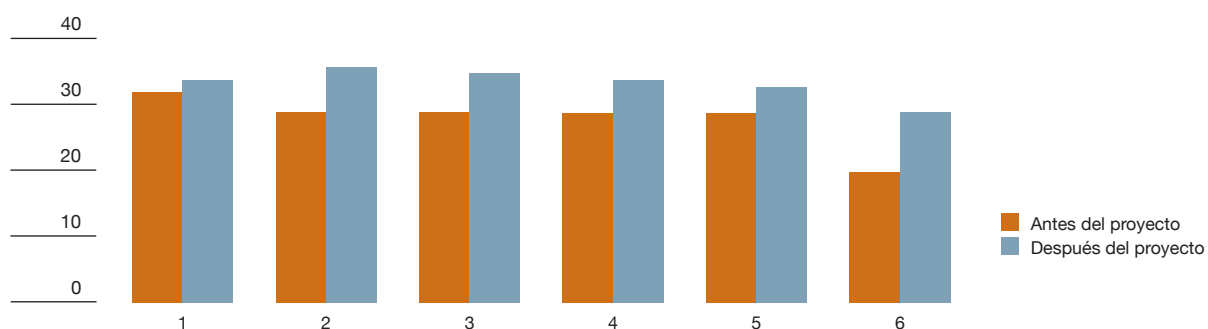
3. Análisis de resultados

Siguiendo la misma estructura utilizada en la descripción de los instrumentos que han servido para la recogida de la información, a continuación, se realizará la interpretación y análisis de los datos. En primer lugar, se describirán los resultados obtenidos en el pretest y postest de la repercusión que el proyecto ha tenido en la población escogida como muestra (los 6 niños y niñas con necesidades educativas especiales). Posteriormente, se analizarán los registros referentes al desarrollo de cada sesión cumplimentados por los 10 participantes (usuarios y usuarias del Centro de Día de Alzheimer y el alumnado del CEE APADIS).

Este primer bloque de escalas, se han pasado antes de empezar las sesiones de trabajo y una vez concluido el proyecto. El análisis de lo manifestado por la población de muestra llevará a interpretar más tarde si las variables dependientes escogidas de autoestima, autoconcepto y habilidades relacionales han sufrido cambios bajo la influencia de las variables independientes utilizadas como herramientas en el desarrollo del proyecto.

A continuación, en la Figura 1 se pueden observar los datos obtenidos en cuanto a la variable dependiente Autoestima en los 6 sujetos de la muestra.

Figura 1. Nivel de autoestima



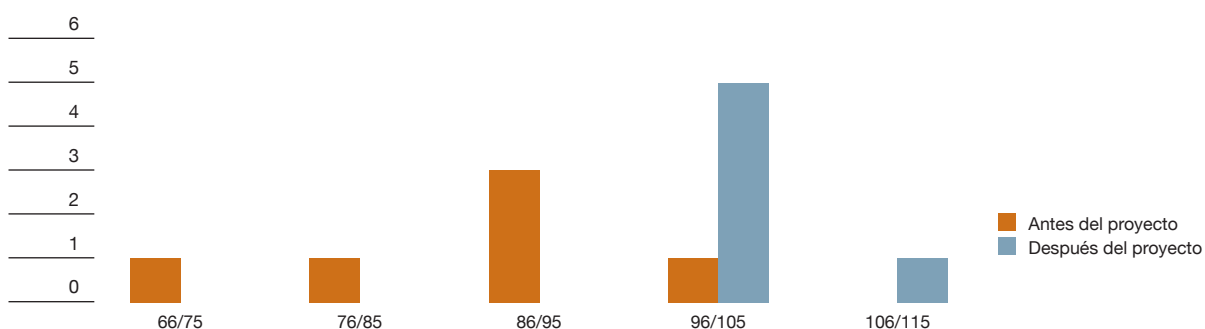
Fuente: elaboración propia.

El resultado de la aplicación del test de Rosenberg indica que en el 100 % de los sujetos de la muestra, se ha producido un incremento del valor analizado y, por tanto, una mejora de su Autoestima una vez concluido el proyecto. Lo más significativo de estos resultados es que uno de los sujetos presentaba al inicio del programa un problema significativo de autoestima baja y 4 de ellos una autoestima media que convenía mejorar.

Durante el proceso de aplicación de la escala, se observó que los niños y niñas tenían dificultad para la comprensión del ítem número 1 “Siento que soy una persona digna de aprecio, al menos en igual medida que los demás”. Por este motivo y para asegurar una comprensión correcta del significado del resto de ítems, se apoyó de forma oral la escala dando los sujetos incluso algunos ejemplos concretos sobre el significado de las cuestiones a las que debían responder.

En el caso de la población de muestra, tal y como puede verse en la Figura 2, de los 6 sujetos, tan sólo 1 de ellos presentaba un nivel de autoconocimiento dentro de la media antes de comenzar el proyecto, mientras que los otros 5 sujetos tenían un nivel bajo o muy bajo de autoconocimiento. Si comparamos los resultados una vez concluido el proyecto, puede observarse cómo 5 de los sujetos han mejorado esta variable de valoración personal o autoestima hasta niveles medios, encontrándose incluso 1 de ellos por encima de la media.

Figura 2. Autoconocimiento



Valores eje vertical: sujetos participantes; valores eje vertical: puntuación media normal 100

Fuente: elaboración propia.

En el caso de la adaptación de la Escala de Autoconcepto Forma 5, interpretaremos los resultados obtenidos en términos de cambios significativos en las dimensiones medidas como puede verse en la Tabla 1.

Tabla 1. Escala Autoconcepto Forma 5 (Adaptación)

Participantes	D. Académica		D. Social		D. Emocional		D. Familiar		D. Física	
	Pre	Pos	Pre	Pos	Pre	Pos	Pre	Pos	Pre	Pos
Sujeto 1	38.5	43.5	40	37.5	38.5	26	28.5	31	27.5	30
Sujeto 2	36	41	42.5	40	35	22.5	35	35	32.5	40
Sujeto 3	41	41	41	41	32.5	17.5	35	35	26	26
Sujeto 4	38.5	38.5	42.5	42.5	35	20	32.5	32.5	40	42.5
Sujeto 5	38.5	38.5	35	40	32.5	20	21.5	21.5	35	45
Sujeto 6	38.5	41	41	41	40	30	35	35	42.5	45

Los valores del 1 al 99 del cuestionario original han sido simplificados a 5 opciones (1, 2.5, 5, 7.5, 10).

Fuente: elaboración propia.

En relación con los resultados obtenidos en esta investigación, la dimensión de Autoconcepto académico se mantiene estable en todos los sujetos sin presentar cambios al comparar el pretest y postest.

En el apartado de Autoconcepto social, los resultados derivados de la investigación sugieren mayor disparidad en las respuestas no pudiéndose establecer una pauta común en los sujetos.

En cuanto a la dimensión de Autoconcepto emocional, de los resultados alcanzados se desprende que en todos los participantes ha habido una disminución en la puntuación una vez terminado el proyecto. Esto indica un autoconcepto emocional mayor, como respuesta a una mejora en el control de las situaciones planteadas a lo largo del proyecto y una respuesta adecuada a la ansiedad y el nerviosismo en las diferentes sesiones de trabajo.

En el apartado de Autoconcepto familiar y, puesto que el desarrollo del proyecto no tiene que ver directamente con el ámbito familiar, los resultados obtenidos se mantienen prácticamente invariables en el pretest y el postest.

Las respuestas obtenidas en el postest con relación a la última dimensión de la escala de Autoconcepto físico indican una mejora en las puntuaciones de todos los sujetos relacionadas con la percepción física que tienen de sí mismos según la opinión de los demás.

Del análisis de los datos de la Adaptación de la Escala de Soledad UCLA revisada se concluye, como puede verse en la Tabla 2, que tan sólo uno de los sujetos presentaba antes del proyecto un grado de soledad elevado que mejora tras el proyecto. En el resto de los sujetos, no existen diferencias significativas en el pretest y postest.

Tabla 2. Escala Soledad UCLA Revisada (Adaptación)

Participantes	Puntuación obtenida	
	Pretest	Postest
Sujeto 1	19	18
Sujeto 2	21	20
Sujeto 3	19	19
Sujeto 4	20	18
Sujeto 5	26	21
Sujeto 6	20	20

Valores obtenidos de cuestionario en línea en la página web <http://espectroautista.info/> (2016).

Fuente: elaboración propia.

En cuanto a las tres escalas numéricas complementarias, como puede verse en la Tabla 3, en el total de los sujetos se aprecia una mejora en los ítems planteados, siendo especialmente significativa en el mismo sujeto que presentaba un grado de soledad elevada antes de la realización del proyecto.

Tabla 3. Escala Soledad UCLA Revisada (Adaptación). Escalas Numéricas

Participantes	Puntuación obtenida	
	Pretest	Postest
Sujeto 1	22	27
Sujeto 2	26	27
Sujeto 3	23	26
Sujeto 4	23	24
Sujeto 5	11	21
Sujeto 6	24	25

Valores globales obtenidos tras la suma de los tres ítems planteados (cantidad de contacto, sentimiento de soledad y satisfacción en las relaciones).

Fuente: elaboración propia.

Por lo que respecta al Cuestionario *ad hoc* sobre Huerto Intergeneracional se han obtenido resultados muy similares en la totalidad de los sujetos, sin importar el género, ni que dos de ellos jamás hubieran participado en la actividad escolar de huerto.

El 100 % del alumnado expresó estar totalmente de acuerdo por participar en la actividad intergeneracional mientras que en el pretest un 33,3 % del grupo se mostraban indecisos. Se ha comprobado en el postest que el 83,3 % estaba de acuerdo en haber aportado algo a los demás participantes, mientras que el 100 % expresó su total conformidad con haber aprendido algo del resto. Además, en cuanto al hecho de si participar en tareas desarrolladas en el entorno natural y con personas de mayor edad, les había proporcionado

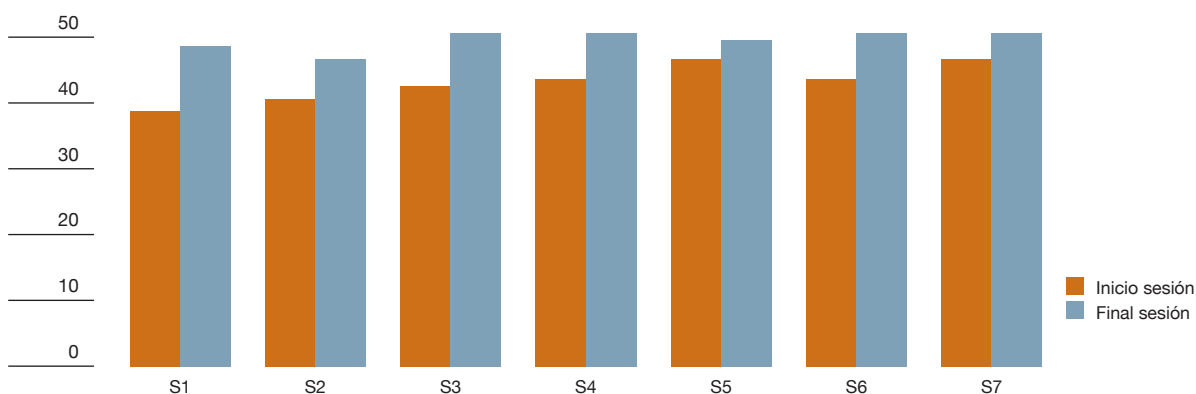
bienestar y gran motivación, en el postest el 83,3 % se mostró totalmente de acuerdo y el 16,6 % de acuerdo, a pesar de que los datos registrados previamente mostraban que el 50 % del total se mostró indeciso en estas cuestiones.

Por último, contando con una cifra en el pretest del 33,3 % de indecisos sobre si les parecía suficiente el número de sesiones de trabajo, el postest arrojó un resultado del 83,3 % totalmente en desacuerdo y el 16,6 % en desacuerdo con la cantidad de sesiones, ya que les hubiese gustado disfrutar de más sesiones de huerto y hubiesen deseado poder continuar la actividad durante todo el curso escolar. El 100 % de los niños y niñas mejoraron su grado de satisfacción al considerar que la participación en este taller les reportó beneficios y sirvió para establecer lazos entre generaciones.

Se realizará a continuación el análisis del segundo bloque de cuestionarios que tienen que ver con el desarrollo de las 7 sesiones y fueron cumplimentados tanto al inicio como al final de cada día por los 10 participantes. Como se ha nombrado anteriormente, los resultados obtenidos de estas escalas *ad hoc* a pesar de no estar validadas, son muy significativos ya que muestran de forma inmediata y veraz la evolución de cada variable (estado anímico, motivación y relación con otras personas) sesión tras sesión, información que en el caso de personas con las características de los dos colectivos que participan es imprescindible valorar.

Como puede verse en la Figura 3, el estado emocional del 100 % de los participantes mejoró en todas las sesiones. Si bien en alguna sesión alguno de los participantes manifestó malestar al inicio, al finalizar la actividad, esta situación se había revertido.

Figura 3. Estado emocional

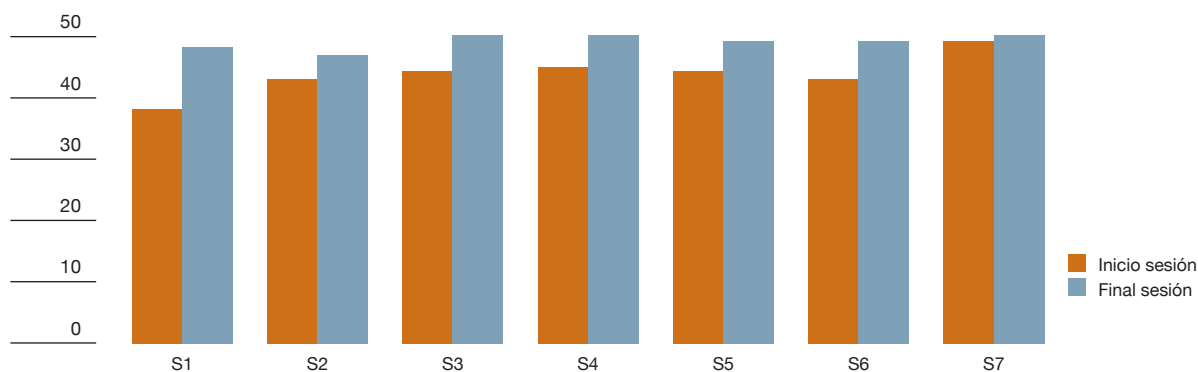


Valores del eje vertical: 0-10 Muy triste, 11-20 Triste, 21-30 Indiferente, 31-40 Contento/a, 41-50 Muy contento/a.

Fuente: elaboración propia.

Tal como se observa en la Figura 4, se obtiene el mismo resultado con la variable de motivación. En la totalidad de los casos se puede apreciar un aumento considerable de la motivación al final de cada sesión y, además, un cambio importante al comparar el inicio de la sesión 1 y la 7.

Figura 4. Motivación

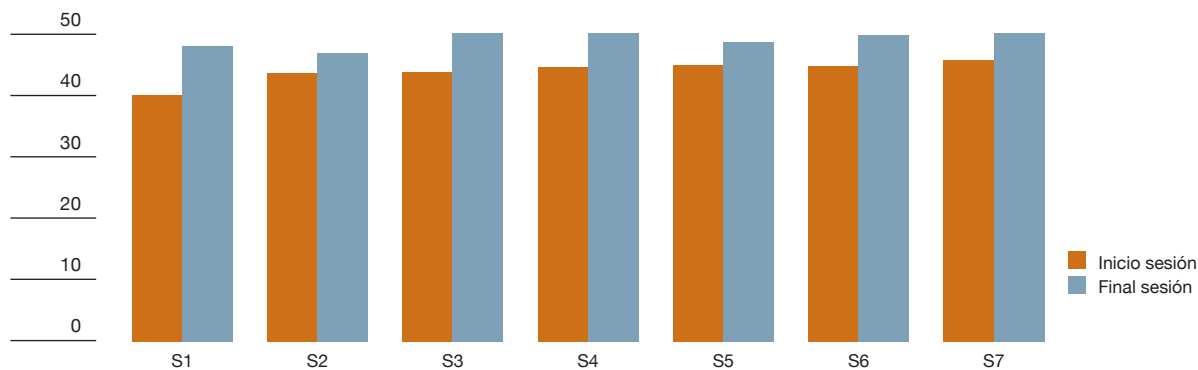


Valores del eje vertical: 0-10 Ninguna, 11-20 Poca, 21-30 Normal, 31-40 Algo, 41-50 Mucha.

Fuente: elaboración propia.

En cuanto a las ganas que los participantes tienen para relacionarse con otras personas, la mejora en la predisposición al inicio de la sesión respecto al término de la misma vuelve a incrementar su valor produciéndose una mejora de la variable (véase la Figura 5).

Figura 5. Relación con otras personas



Valores del eje vertical: 0-10 Nada, 11-20 Poco, 21-30 Normal, 31-40 Algo, 41-50 Mucho.

Fuente: elaboración propia.

De la información recogida por observación directa a través del registro diario del docente se pueden extraer aspectos tan significativos como la iniciativa por salir a recibir a la puerta a los usuarios del Centro de Alzheimer, muestras constantes de cariño entre los participantes (dar la mano, acompañar cogiendo del brazo, saludos, sonrisas, besos, abrazos,...), interesarse por la falta de asistencia o el retraso de algún compañero o compañera, verbalizar emociones como “estoy nerviosa como cuando vienen los Reyes Magos”, “cada vez que vengo al huerto se me abre el corazón”, “me hubiera pesado no venir”, “mejor nos sentamos mezclados ¿no?”...

4. Discusión

En cuanto al primer objetivo planteado sobre el aumento de la autoestima y el sentimiento de valía a partir de la mejora del autoconcepto, se puede confirmar que en este caso se cumple ya que, en los resultados obtenidos en el postest de las escalas, ambas variables han incrementado de forma notable sus valores.

Tal y como señalaban Pequeña y Escurra (2006), este conjunto de características y actitudes se forja dentro del contexto escolar y social del niño o la niña, siendo determinantes en esta mejora las relaciones que han tenido durante el programa con los demás participantes y su entorno.

Atendiendo a lo descrito por Fernández y Goñi (2008) el alumnado ha mejorado la percepción sobre sí mismo gracias a los refuerzos positivos y elogios que han recibido por parte de los mayores y los profesionales implicados, produciéndose un proceso activo en la construcción de su imagen que ha ayudado notablemente a la manifestación de sus deseos e inquietudes.

En ese sentido, los niños y niñas con necesidades educativas especiales han sido capaces de describir de manera positiva algunas de sus habilidades y talentos con relación a las actividades llevadas a cabo en el huerto intergeneracional, como muestra del desarrollo del autoconcepto de manera paralela y en interconexión con la faceta social a la que apuntaban Amezcua y Pichardo (2004). Por tanto, se coincide con Machargo (1991) en que la realización exitosa de esta experiencia de huerto ha generado en el alumnado un sentimiento de eficacia y valía que les ha llevado a verse de forma positiva, a confiar en sus propias capacidades para solucionar problemas sencillos y a comenzar a proponerse metas alejadas del fracaso al que tantas veces se han visto abocados.

Con relación al segundo objetivo sobre la mejora de la motivación y el estado emocional de los participantes, se puede afirmar que vuelve a cumplirse quedando demostrado con el resultado de los diferentes instrumentos del programa. De esta forma y partiendo de las características descritas por Pérez-Cobacho y Tomás-Olivares (2002) en cuanto a la falta de motivación y creatividad que acompaña a las personas con discapacidad intelectual a causa de una baja autoestima, además de la necesidad del desarrollo en el ámbito escolar de las diferentes competencias emocionales (Bisquerra-Alzina y Pérez, 2007), el resultado obtenido tanto en el postest del registro diario cumplimentado por los participantes como en el cuestionario *ad hoc* del Taller Intergeneracional de Huerto, muestra que dichas variables aumentaron en el total de los participantes del programa. Como recogen las notas del registro de observación diaria del docente e indicaba Bueno (2004) ha sido muy significativa la alegría, el respeto y el cariño que constantemente se han demostrado niños y mayores en cada sesión de trabajo.

En referencia a lo aportado por Wehmeyer (2005), se ha observado también un mayor grado de autodeterminación en los niños y niñas como sujetos capaces de actuar y mostrar una gran predisposición a la hora de desarrollar tareas novedosas. A esto ha ayudado el aumento en la seguridad para la realización de las diversas actividades en el ámbito natural (Freire, 2011), el hecho de despertar nuevos intereses para ir ampliando sus conocimientos y experiencias y el autorrefuerzo.

Los resultados obtenidos en la investigación confirman que el tercer objetivo planteado se cumple de igual manera que los anteriores. Si bien es cierto que la Escala de Soledad UCLA revisada no ha ofrecido cambios

significativos en el pretest y postest, del resto de datos registrados sí puede desprenderse una mejora en las habilidades relacionales del alumnado y, especialmente, en las ganas de participar en el taller afrontando las situaciones novedosas con menos estrés como apuntaban Corraliza y Collado (2011).

El importante desarrollo de la competencia social al que hacían referencia Bisquerra y Pérez (2007), junto con los beneficios de los programas intergeneracionales descritos por Pinazo y Kaplan (2007), quedan sobradamente reflejados en aspectos tan importantes como la voluntad de ayudarse mutuamente, de declinar la participación en otras actividades de centro por dar prioridad al taller intergeneracional y en sentirse partícipes de acciones de mejora del medio ambiente que suponen en reconocimiento del resto de compañeros del centro.

Tal y como mencionaban Sánchez *et al.* (2010), el hecho de querer asistir cada día a la sesión de trabajo y hacérselo saber a profesionales y familiares demuestra, sin lugar a duda, la creación de lazos afectivos y beneficios mutuos como camino hacia la construcción de una sociedad más justa, integrada y solidaria.

5. Limitaciones de la investigación

Conviene mencionar que, debido al tamaño reducido de la muestra y la especificidad de las características de los sujetos, cabe considerar este proyecto como un estudio de caso, sin resultar recomendable extrapolar los resultados aportados a otros contextos generales.

Por otro lado, se ha encontrado dificultad en la búsqueda y elección de escalas específicas para este colectivo que resultaran sencillas de rellenar por los niños y niñas y que además fueran fáciles de interpretar. Por este motivo se han tenido que adaptar algunas de ellas y realizar cuestionarios *ad hoc*, lo que ha supuesto un esfuerzo añadido. Antes de comenzar el proyecto, se temió por la acogida entre los participantes (tenía carácter voluntario y además era necesario el consentimiento de familiares), por los posibles problemas de salud de los mayores que pudieran causar baja y porque las inclemencias del tiempo forzaran a realizarlo a cubierto perdiendo la oportunidad de estar al aire libre. Por suerte para todos y todas, esta preocupación inicial pudo resolverse de forma satisfactoria.

6. Aplicación práctica futura

Como resultado de la gran aceptación manifestada por los participantes y de su voluntad expresa de seguir asistiendo al taller, sería recomendable considerar para un futuro próximo la continuidad del proyecto durante todo el curso escolar por lo menos una vez a la semana. De esta forma, podría beneficiarse un mayor número de participantes de ambos colectivos, así como incorporar la participación directa de sus familiares.

En cuanto al proceso de investigación, esta consolidación del Taller Intergeneracional de Huerto permitiría aumentar el tamaño de la muestra para lograr extraer conclusiones generalizables, profundizar en las variables estudiadas hasta el momento e incorporar otras nuevas.

Referencias bibliográficas

- American Psychiatric Association (APA) (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition (DSM-5)*. Arlington, VA (USA): American Psychiatric Publishing.
- Amezcuca, J. A. y Pichardo, L. (2004). "Autoconcepto y construcción personal en la educación personal". En M. V. Trianes y J. A. Gallardo (coords.), *Psicología de la Educación y del Desarrollo en Contextos Escolares* (pp. 181-192). Madrid: Pirámide.
- Antequera, M. et al. (2008). *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo derivadas de discapacidad intelectual*. Sevilla: Junta de Andalucía. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11162/3180>.
- Bisquerra-Alzina, R. (2006). "Orientación psicopedagógica y educación emocional". *Estudios Sobre Educación*, 11, pp. 9-25. Recuperado de <http://hdl.handle.net/10171/9208>.
- Bisquerra-Alzina, R. y Pérez, N. (2007). "Las competencias emocionales". *Educación XXI*, 10, pp. 61-82. DOI: <http://doi.org/10.5944/educxx1.1.10.297>.
- Bueno, M. (2004). *El huerto familiar ecológico. La gran guía práctica del cultivo natural*. Barcelona: RBA Editores.
- Comunidad Valenciana. Resolución de 18 de julio de 2018, del secretario autonómico de Educación e Investigación, por la que se dictan instrucciones para la organización y funcionamiento de los centros de Educación Especial sostenidos con fondos públicos para el curso 2018-2019. *Diario Oficial de la Generalitat Valenciana*, de 20 de julio de 2018, núm. 8343, pp. 30987-30997. Recuperado de https://www.dogv.gva.es/datos/2018/07/20/pdf/2018_7182.pdf.
- Cordero del Castillo, P. (2012). "2012, Año Europeo del Envejecimiento Activo y la Solidaridad Intergeneracional". *Humanismo y trabajo social*, 11, pp.101-117.
- Corraliza, J. A. y Collado, S. (2011). "La naturaleza cercana como moderadora del estrés infantil". *Psicothema*, 23(2), pp. 221-226. Recuperado de <http://www.unioviado.es/reunido/index.php/PST/article/view/9026/8890>.
- Dieste, B., et al. (2019). "Inclusión de los Objetivos de Desarrollo Sostenible en el Currículum de Educación Primaria y Secundaria en Escuelas Rurales de Zaragoza". *Revista Internacional de Educación para la Justicia Social (RIEJS)*, 8(1), pp. 97-115. DOI: <http://doi.org/10.15366/riejs2019.8.1.006>.
- Esnaola, I. et al. (2011). "Propiedades psicométricas del cuestionario de Autoconcepto AF5". *Anales de Psicología*, 27(1), pp. 109-117. Recuperado de <https://revistas.um.es/analesps/article/view/113531>.
- España. Ley Orgánica 8/2013, de 9 de diciembre, para la Mejora de la Calidad Educativa (LOMCE). *Boletín Oficial del Estado*, 10 de diciembre de 2013, núm. 295, pp. 97858-97921. Recuperado de <https://www.boe.es/boe/dias/2013/12/10/pdfs/BOE-A-2013-12886.pdf>.
- Espectro Autista Info (2016). *La Escala de Soledad de UCLA (ULS)*. Recuperado de <http://espectroautista.info/ULS-es.html>.
- Fernández, A. y Goñi, E. (2008). "El autoconcepto infantil: una revisión necesaria". *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), pp. 13-22. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=349832317001>.

- Fernández-Berrocal, P. y Extremera, N. (2002). "La inteligencia emocional como una habilidad esencial en la escuela". *Revista Iberoamericana de Educación*, 29(1), pp. 1-6. DOI: <http://doi.org/10.35362/rie2912869>.
- Freire, H. (2011). *Educación en verde: Ideas para acercar a niños y niñas a la naturaleza* (Vol. 21). Barcelona: Graó.
- García, F. y Musitu, G. (2001). *Autoconcepto Forma 5. AF5. Manual*. Madrid: TEA.
- Goñi, A. y Ruiz de Azúa, S. (2009). "La estructura interna del autoconcepto físico". En A. Goñi (coord.), *El autoconcepto físico: psicología y educación* (pp. 81-97). Madrid: Pirámide.
- Jobe, L. E. y Williams White, S. (2007). "Loneliness, social relationships, and a broader autism phenotype in college students". *Personality and Individual Differences*, 42(8), pp. 1479-1489. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.paid.2006.10.021>.
- Luckasson, R. et al. (2002). *Mental Retardation. Definition, classification and systems of supports*. 10ª ed. Washington, DC: AAMR.
- Machargo, J. (1991). *El profesor y el autoconcepto de sus alumnos. Teoría y práctica*. Madrid: Escuela Española.
- Musitu, G. y García, J. F. (2004). "Consecuencias de la socialización familiar en la cultura española". *Psicothema*, 16(2), pp. 288-293. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=72716218>.
- Núñez, J. L. et al. (2007). "Análisis de las propiedades psicométricas del cuestionario Autoconcepto Forma 5 en estudiantes universitarios". *Estudios de Psicología*, 28(3), pp. 333-342. DOI: <http://doi.org/10.1174/021093907782506461>.
- Paternáin, C. et al. (2009). *Alumnado con pluridiscapacidad: orientaciones para la estructuración espacio temporal en aulas alternativas*. Navarra: Gobierno de Navarra.
- Pequeña, J. y Ecurra, L. M. (2006). "Efectos de un programa para el mejoramiento de la autoestima en niños de 8 a 11 años con problemas específicos de aprendizaje". *Revista II PSI Facultad de Psicología*, 9(1), pp. 9-22.
- Pérez-Cobacho, J. y Tomás-Olivares, V. (2002). "Aspectos evolutivos del niño con discapacidad intelectual". En J. M. García-Fernández et al. (coords.), *Discapacidad intelectual: desarrollo, comunicación e intervención* (pp. 51-67). Madrid: Editorial CEPE.
- Pinazo, S. y Kaplan, M. (2007). "Los beneficios de los programas intergeneracionales". En M. Sánchez (dir.), *Programas intergeneracionales. Hacia una sociedad para todas las edades* (pp. 70-101). Barcelona: Fundación La Caixa.
- Reisberg, B. et al. (1982). "The Global Deterioration Scale for assessment of primary degenerative dementia". *The American Journal of Psychiatry*, 139(9), pp. 1136-1139.
- Russell, D. et al. (1980). "The Revised UCLA Loneliness Scale: Concurrent and Discriminant Validity Evidence". *Journal Personality Social and Psychology*, 39, pp. 472-480.
- Russell, D. W. (1996). "UCLA Loneliness Scale (Version 3): Reliability, Validity, and Factor Structure". *Journal of Personality Assessment*, 66(1), pp. 20-40. DOI: http://doi.org/10.1207/s15327752jpa6601_2.
- Sánchez, M. et al. (2010). *Programas intergeneracionales. Guía introductoria*. Madrid: IMSERSO.
- Sánchez, M. G. y Torrano, D. H. (2013). "Los beneficios de los programas intergeneracionales desde la perspectiva de los profesionales". *Pedagogía Social: Revista Interuniversitaria*, 21, pp. 213-235. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=135029517010>.

- Schalock, R. L. (2009). "La nueva definición de discapacidad intelectual, apoyos individuales y resultados personales". *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual FEAPS Siglo Cero*, 40(1), pp. 22-39. Recuperado de <http://hdl.handle.net/11181/3841>.
- Shavelson, R. J. et al. (1976). "Self-Concept: Validation of Construct Interpretations". *Review of Educational Research*, 46, pp. 407-441. DOI: <http://doi.org/10.3102/00346543046003407>.
- Tàrraga, L., y Boada, M. (2003). *Ejercicios prácticos de estimulación cognitiva para enfermos de Alzheimer en fase moderada*. Barcelona: Glosa.
- Tomás, J. M. y Oliver, A. (2004). "Confirmatory factor analysis of a Spanish multidimensional scale of self-concept". *Revista Interamericana de Psicología*, 38, pp. 285-293. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=28438214>.
- Vázquez, A. J. et al. (2004). "Escala de autoestima de Rosenberg: fiabilidad y validez en población clínica española". *Apuntes de Psicología*, 22(2), pp. 247-255.
- Vázquez, A. J. y Jiménez, R. (1994). "Rules: Escala de soledad UCLA revisada. Fiabilidad y validez de una versión española". *Revista de Psicología de la Salud*, 6(1), pp. 45-54.
- Velarde-Mayol, C. et al. (2016). "Validación de la escala de soledad de UCLA y perfil social en la población anciana que vive sola". *SEMERGEN-Medicina de Familia*, 42(3), pp. 177-183. DOI: <http://doi.org/10.1016/j.semerg.2015.05.017>.
- Verdugo, M. A. et al. (2015). *Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de Aplicación y Corrección*. Salamanca: Instituto Universitario de Integración en la Comunidad.
- Wehmeyer, M. L. (1999). "A Functional Model of Self-determination: Describing Development and Implementing Instruction". *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 14, pp. 53-62. DOI: <http://doi.org/10.1177/108835769901400107>.
- Wehmeyer, M. L. (2005). "Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations". *Research and Practice for Persons with Severe Disabilities*, 30(3), pp.113-120. DOI: <http://doi.org/10.2511/rpsd.30.3.113>.

Estudio bibliométrico sobre la sexualidad en el síndrome de Down

Bibliometric study on sexuality in Down syndrome

Resumen

Este trabajo es un estudio bibliométrico descriptivo-retrospectivo que lleva a cabo una revisión bibliográfica a través de siete bases de datos a nivel nacional e internacional para recopilar diversos estudios sobre la sexualidad en el síndrome de Down y así ver su evolución a lo largo de los últimos diez años, debido a la falta de documentos sobre este tema. Los resultados obtenidos indican que la evolución de la publicación de artículos en los últimos diez años es favorable, ya que se pasa de haber uno o dos documentos en los primeros años, a haber cuatro o cinco en los últimos tres años. Sin embargo, según los resultados extraídos, parece que continúa siendo un tema del que no se habla y que requiere una educación sexual de calidad.

Palabras clave

Síndrome de Down, sexualidad, afectividad, educación sexual.

Abstract

This work is a descriptive-retrospective bibliometric study that carries out a bibliographic review through seven databases at the national and international level to compile various studies on sexuality in Down syndrome and thus see its evolution over the last ten years, due to the lack of documents on this topic. The results obtained indicate that the evolution of the publication of articles in the last ten years is favorable since there are now one or two documents in the first years, and four or five in the last three years. However, according to the results obtained, it seems that it continues to be a topic that is not talked about and that requires quality sex education.

Keywords

Down syndrome, sexuality, affectivity, sex education.

Natalia Meneses García

<nmeneses611@gmail.com >

Universidad de Extremadura. España

María Teresa Becerra Traver

<mbectra@unex.es>

Universidad de Extremadura. España



Para citar:

Meneses, N. y Becerra, M. T. (2020). "Estudio bibliométrico sobre la sexualidad en el síndrome de Down". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 185-208.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.09>>

Fecha de recepción: 09-06-2020

Fecha de aceptación: 26-08-2020



1. Introducción

El presente trabajo está compuesto por dos partes fundamentales, en primer lugar la fundamentación teórica, la cual habla del síndrome de Down (SD a partir de ahora), seguida de un apartado sobre la sexualidad en el SD y, por último, un apartado que nos muestra la importancia de la educación sexual.

A continuación, se clarifica el objetivo que se pretende cumplir con la realización de este trabajo y que da paso a la segunda parte más importante, la metodología. En ella se habla del diseño del estudio; de las variables y criterios que se van a seguir a la hora de buscar documentos; del procedimiento de recogida de datos, en el cual se exponen mediante una tabla todas las bases de datos utilizadas para el estudio, así como las variables y el motivo de su elección; y por último, se puede ver una tabla con los artículos seleccionados finalmente para posteriormente analizar.

Tras la metodología se presenta el apartado de análisis de datos, en el cual se explica el motivo de la selección o no selección, tanto de las bases de datos como de los artículos. Y se puede ver la tabla en la que se analizan todos los artículos encontrados. Tras ello, se muestran los resultados, que se explican con la ayuda de tres gráficos que sirven para ver todo de forma más clara y detallada.

Seguidamente nos encontramos con el último apartado, en el cual se extraen las reflexiones y conclusiones más importantes que han ido surgiendo a lo largo del trabajo, acompañadas de unos párrafos que hablan de las limitaciones del estudio, así como de futuras líneas de investigación.

2. Justificación

Este estudio se ha llevado a cabo principalmente para dar a conocer la escasez de estudios sobre la sexualidad en el SD, ya que es un tema tabú, un tema del que nadie habla porque se obvia o se considera que estas personas son asexuales al verlas desde fuera como niños que no pueden mantener relaciones afectivas o sexuales.

Por ello, con este trabajo se pretende conocer el número de artículos publicados sobre este tema (o relacionado con él) en todo el mundo en los últimos diez años.

3. Fundamentación teórica

En este apartado se tratarán tres temas principalmente. El primero de ellos hará referencia al SD, el segundo se centrará en la sexualidad en el SD y, en tercer y último lugar, se tratará el tema de la educación sexual.

3.1. Síndrome de Down

A pesar de que se desconoce cuándo apareció el SD, Pueschel (1981) señala que el dato más antiguo que se tiene de su origen es el hallazgo de un cráneo sajón del siglo VII d.C. en el que se pueden observar características en la estructura ósea muy parecidas a las que suelen encontrarse en las personas con SD. A su vez, este autor hace mención a diversas representaciones esculturales que presentan alteraciones parecidas en figuras de barro y piedra de la cultura olmeca, es decir, de hace 3.000 años, sin embargo, no existen los suficientes datos para dar por válida esta teoría (Morales *et al.*, 2000).

Como antes del siglo XIX no existían muchas publicaciones médicas no se publicaron informes bien documentados y es que, por otra parte, las investigaciones no estaban interesadas en niños con problemas genéticos y discapacidad intelectual. En 1966, John Langdon Down, consiguió identificar por primera vez el síndrome que acabaría teniendo su nombre, y lo consiguió recopilando unos datos con los que más tarde publicaría un artículo en el que describía las similitudes existentes en un grupo de pacientes en cuanto a sus características físicas y su personalidad. Sin embargo, hasta 1932, no fue sugerido por Davenport que las irregularidades cromosómicas podrían originar ciertas formas de discapacidad intelectual, como el SD (Basile, 2008).

Mandal (2019), señala que a lo largo de la historia las personas con SD no han sido socialmente aceptadas ya que producían miedo y rechazo y nadie las entendía, eran escondidas, asesinadas e incluso esterilizadas. Con el tiempo, se ha avanzado mucho en el estudio y la investigación sobre el SD o trisomía del par 21, y hoy en día ha pasado a definirse como una alteración genética causada por la presencia de un cromosoma extra en dicho par (Pérez, 2014; Selikowitz, 1992).

Dependiendo de la forma en la que se produce el exceso de material genético, el SD se puede dividir en tres categorías, que Muñoz (2004) señala como:

- Trisomía del par 21. Es la causa más frecuente del SD ya que se da en el 92% de los casos. La trisomía es un error que provoca que en uno de los pares de cromosomas, en vez de haber dos haya tres cromosomas.
- Mosaicismo. Se da entre el 2 y el 4% de los casos con SD. Son errores en la división celular que provocan que haya células con un número diferente de cromosomas, por lo que el SD por mosaicismo se da cuando algunas células tienen trisomía del par 21 y otras no.
- Translocación. Algunas personas con SD tienen 23 pares de cromosomas como el resto, sin embargo, algún cromosoma puede portar material genético de un cromosoma 21, y esa aportación de material genético extra provoca el SD. Puede transmitirlo tanto el padre como la madre a uno o varios hijos, y eso es lo que se conoce como SD por translocación.

Entre las causas, un factor determinante es la edad de la madre, ya que la alteración genética aumenta con la edad. Antes la esperanza de vida era muy baja, sin embargo en la actualidad ha aumentado bastante, pero con la inserción de la mujer en el mundo laboral la edad de gestación es cada vez más tardía, por lo que incrementa la posibilidad de que nazcan más niños con SD (Guerrero, 1995).

Es en los últimos cincuenta años del s. XX cuando se logra un gran avance que ha influido en la atención educativa, médica y, a su vez, en el apoyo a las familias y a la sociedad (López *et al.*, 2000).

Díaz-Cuéllar *et al.* (2016) hacen mención a varias características que suelen presentar las personas con SD; algunas de ellas son: control motor e hipotonía, Alzheimer y alteraciones hemato-oncológicas.

Centrándonos un poco más en cada una de ellas, en referencia al control motor e hipotonía, estos autores señalan que los neonatos con SD normalmente presentan hipotonía, es decir, un signo de un problema en cualquier parte a lo largo de la ruta que controla el movimiento muscular, y la gran mayoría presenta alteraciones motoras. En cuanto a la enfermedad de Alzheimer anteriormente mencionada, los autores hablan de que comúnmente los pacientes con SD suelen desarrollar esta enfermedad a una corta edad. Y por último, mencionan las alteraciones hemato-oncológicas, señalando que las personas con SD tienen más posibilidades de tener leucemia y, sin embargo, tienen menos riesgo de padecer tumores sólidos; eso sí, casi la mitad de las personas con SD tienen una cardiopatía congénita.

Por otro lado, Pérez (2014) señala que, independientemente de si son adultos o niños, las personas con SD comparten características físicas propias de este síndrome que están presentes desde el nacimiento: nariz pequeña, boca pequeña, cuello corto y baja estatura. Además, el autor señala distintos problemas de salud que pueden darse (o no) en este colectivo: cardiopatía congénita, alteraciones gastrointestinales, trastornos endocrinos, de la visión y la audición, demencia, apnea del sueño, cataratas, hipotiroidismo, etc. Pérez añade que las personas con SD tienen más posibilidades que el resto de la población de padecer algunas patologías, sobre todo de corazón, en el sistema digestivo y en el sistema endocrino, como consecuencia del exceso de proteínas sintetizadas por ese cromosoma extra.

Muñoz (2004), añade por su parte otra serie de características, en este caso intelectuales, de la personalidad, problemas sensoriales y problemas del lenguaje y la comunicación. Normalmente, se suele relacionar el SD con un nivel de inteligencia bajo, aunque sí que es cierto que varía de unas personas a otras, dependiendo siempre de los procesos educativos y de estimulación a los que esté sometido; tienen problemas de memoria; perciben mejor lo que ven que lo que escuchan y les cuesta mantener la atención en una misma tarea durante mucho tiempo. En cuanto a problemas sensoriales, el autor menciona que una gran mayoría de las personas con SD sufre una pérdida de la capacidad auditiva y presenta problemas de visión; y en lo referido a problemas del lenguaje y la comunicación, se señala que a estas personas les cuesta expresar con palabras lo que quieren decir ya que les falta fluidez verbal.

3.2. La sexualidad en el síndrome de Down

A lo largo de la historia, han sido muchos los prejuicios y las falsas creencias que han girado en torno a las personas con SD; se creía que no podían controlar sus deseos sexuales y que incluso podían llegar a ser peligrosos, se consideraba que era mejor que nunca se casaran o vivieran en pareja y se ignoraba su necesidad de intimidad sexual. Sin embargo, la sexualidad es algo innato en el ser humano y por ello no ha de tratarse como algo extraño ni en las personas sin discapacidad ni en las personas con discapacidad, sino como lo que es, un proceso natural en las personas. De ahí la importancia de la educación sexual, con la que se consigue una mayor independencia dentro de las capacidades de cada uno, ya que les permite

saber qué quieren, saber decir no, defenderse, controlar situaciones, tener claro lo que pueden hacer en público y lo que deben hacer en privado, etc. Además, es muy importante inculcarles la idea de que hay que respetar a todo el mundo y que las relaciones sexuales siempre tienen que ser algo voluntario para así prevenir posibles abusos (López *et al.*, 2010).

Las personas que mejor actitud muestran con respecto a la sexualidad y derechos sexuales de las personas con discapacidad intelectual son los estudiantes y los profesionales de la salud, sin embargo, estos últimos muestran una actitud más negativa que los estudiantes con respecto al matrimonio de las personas con discapacidad intelectual y su maternidad/paternidad (Gilmore y Chambers, 2010).

García (2010) señala que en lugar de reprimir la sexualidad de las personas con SD, habría que buscar soluciones para intentar que aquellos que manifiesten intereses sexuales específicos sepan y puedan expresarlo. Es imprescindible que exista un consenso y una coordinación entre la familia, los profesionales y los usuarios, para llegar a un acuerdo sobre las diferentes cuestiones a abordar, y así atender mejor a las necesidades de cada uno y conseguir avanzar entre todos. Esas cuestiones a abordar según García (2010) son: qué información dar, qué lugares y momentos serían los más apropiados para ello, qué criterios educativos seguir, qué competencias promover y, por último, cuáles serán las actitudes y conductas permisibles.

A su vez, es muy importante que las familias reciban apoyo psicológico y realicen cursos de formación en educación sexual que les proporcione la capacitación suficiente para tratar el tema con sus hijos e hijas y, al mismo tiempo, les ayude a reconocer las capacidades sexuales y afectivas de los mismos.

Garvía y Miquel (2012) hacen referencia al tema de la sexualidad en las personas con SD diciendo que su sexualidad no es algo especial, que es igual a la del resto de personas, señalando así que es “una dimensión de la personalidad que está presente en el comportamiento, es una función biológica y afectiva y no existen diferentes sexualidades”. Para que estas personas puedan desarrollar sus relaciones afectivas con normalidad necesitan llegar a ser adultos, pero para ser adultos tienen que dejar de recibir ese tratamiento infantil y esa sobreprotección a la que están acostumbrados; de hecho, por tener el prejuicio de ver siempre como niños a las personas con SD no se habla de sexualidad con ellos ya que los infantilizamos y no los vemos capaces de hablar de ello.

En cuanto a las personas con discapacidad intelectual, es complicado abordar el tema de manera conjunta ya que cada persona es distinta, sobre todo a la hora de referirnos a hombres o a mujeres, a si son capaces de controlar sus emociones e impulsos, si viven de forma independiente o con la familia, si tiene una relación estable, etc. Ante esto, Fernández (2007) opina que no hay que esperar a que llegue la primera menstruación para hablar con los hijos y las hijas, sino que se debe dar una educación sexual temprana, hablando, como dice el autor, “no de sexo, sino de la naturaleza, porque eso es lo que tiene que ser, un proceso de aprendizaje natural”.

Beatriz Garvía aclara que lo primero que hay que hacer es reconocer que ellos también tienen sexualidad y, a continuación, tener en cuenta a la persona (edad, desarrollo, etc.) y darle confianza. La autora resalta el hecho paradójico de que se les apoye y anime para que trabajen, se relacionen y se integren con el resto y, sin embargo, luego no se muestre ese apoyo en lo relacionado con las habilidades socio-sexuales, tema que es muy importante para ayudarles a conocer su cuerpo y demás aspectos como: las conductas sexuales,

las partes del cuerpo que no podemos ver, los sentimientos, la intimidad, embarazos, etc. Con una buena educación sexual las personas con SD podrán adquirir nuevos conocimientos y ese grado de madurez necesario para establecer relaciones, evitar abusos y disfrutar de su sexualidad, así como de su autonomía (Garvía, 2011).

Couwenhoven (2001) presenta lo que llama “triángulo de la educación sexual”, que consiste en la unión de familias y profesionales para ayudar a la persona con discapacidad intelectual a conseguir una adultez sexual sana. De no existir esta colaboración entre familia y profesionales podrían darse situaciones de confusión, sobre todo para la persona con discapacidad, tanto unos como otros deben compartir las experiencias que han tenido enseñando al adolescente sobre la sexualidad, pudiendo así mejorar la educación sexual de este.

Si la persona con discapacidad intelectual es fértil y se desea buscar métodos anticonceptivos, hay que elegir el que mejor se adapte a la persona y que al mismo tiempo resulte eficaz y seguro, lo que también ayudará a evitar enfermedades e infecciones de transmisión sexual. Los métodos anticonceptivos para las personas con discapacidad intelectual son los mismos que para las personas sin discapacidad: naturales, de barrera, anticonceptivos orales, inyectables, parches o anillo vaginal, implantes subdérmicos, D.I.U., píldora post-coital, vasectomía, ligadura de trompas, insertos tubáricos e interrupción voluntaria del embarazo (Fernández, 2007).

Villarrocha (2010) habla del desarrollo sexual de las personas con SD y de cómo las familias pueden hacer más fácil dicho desarrollo. La autora señala que los niños van descubriendo durante la infancia el placer sensual e intentan explorar y conocerse, y si no lo hicieran, tendrían que animarles a ello para que vayan explorando su cuerpo y aparezca la curiosidad sexual; sin embargo, los niños con SD no suelen hacer demasiadas preguntas porque no saben expresarse correctamente, por lo que hay que coger las riendas y comenzar a explicarles estos aspectos con el apoyo del entorno familiar y los profesionales educativos. Cuando van siendo mayores se tiene que seguir potenciando esa comunicación y confianza con la persona con SD, y se deben incluir una serie de normas sociales, como dejar de cambiarse delante de todo el mundo o como dejar de entrar en el vestuario del sexo contrario.

A continuación, dentro del tema de la sexualidad, se va a hablar de la homosexualidad en el SD, y es que vivimos en una sociedad hetero-patriarcal en la que se presupone que todos somos heterosexuales, y en la que muchas familias entienden la homosexualidad como una desgracia. En el caso de las personas con SD, también se presupone que son heterosexuales, aunque normalmente se ignora su sexualidad o bien se les pide que la repriman o la controlen por tener discapacidad.

García (2006) menciona la tremenda discriminación que han de soportar las personas con discapacidad que son homosexuales, y sobre todo si son lesbianas, añade. Las personas con SD tienen mayores problemas aún para “salir del armario” que las personas que no tienen ninguna discapacidad, ya que tienen que romper la barrera de la homosexualidad y, además, de la homosexualidad teniendo discapacidad.

El desconocimiento sobre las personas con SD, y con discapacidad en general, tiene como consecuencia el surgimiento de mitos en cuanto a estas personas y su orientación sexual, atribuyéndoles en muchas ocasiones rasgos considerados homosexuales o bisexuales para disminuir el valor de su comportamiento

sexual, cuando en realidad dichos comportamientos o conductas no definen la orientación sexual de nadie (Navarro, 2012).

Varios autores como Eastgate (2008), Navarro (2012) y Verdugo *et al.* (2002), creen en la necesidad de destacar dichos mitos y falsas creencias ya que sitúan a estas personas en una posición de mayor riesgo de exclusión, estigmatización y aislamiento social y hacen que sean todavía más vulnerables a ser víctimas de abusos sexuales y de embarazos no deseados o incluso enfermedades de transmisión sexual (López, 2001).

Las personas con discapacidad también son parte de la diversidad sexual y como tal pueden vivir como quieran, es decir, pueden casarse o no, pueden tener hijos o no, pueden ser homosexuales, bisexuales, heterosexuales, transgénero, transexuales o travestis. Y es que cuando una persona con discapacidad es diferente a lo convencional se incrementa más aún la discriminación y los prejuicios, y se enfrenta a un mayor rechazo y violencia por parte de su entorno, lo que conlleva a un estado de depresión y a unas conductas negativas y autodestructivas de la persona que lo sufre (Álvarez, s.a.).

3.3. La educación sexual

La educación sexual tiene como objetivo que las personas aprendan a conocerse, aceptarse y ser capaces de expresar su erótica, consiguiendo así estar felices y satisfechos con su propia manera de expresar la sexualidad. Esto se consigue siguiendo un modelo de trabajo que es el mismo para todas las personas, independientemente de dónde vivan, de su edad, de su orientación sexual, de su identidad de género o de si son personas con discapacidad, permitiendo que cada uno tenga su propia erótica y no la que se le dicte. Cuando se habla de educación sexual no sólo se habla de lo relacionado con los genitales o de evitar abusos o embarazos no deseados, lo que se pretende es ver lo que las personas son y cómo lo viven (Hostalet y Mejías, 2005).

Para lograr un bienestar y una buena calidad de vida a nivel personal y colectivo es imprescindible el apoyo de la educación sexual (Elia y Eliason, 2009). Es por esto que autores como Pinos *et al.* (2017) destacan el derecho de todos los adolescentes a recibir una educación sexual integral, para darles una información de calidad y que puedan tomar decisiones con respecto a su sexualidad. Los temas que se suelen priorizar en educación sexual son: las habilidades personales, el desarrollo humano, el comportamiento sexual, las relaciones, y sociedad y cultura (Taverner y Sandak, 2009).

Fallas *et al.* (2012) señalan varios modelos de educación sexual establecidos por López (2005):

- Modelo de riesgos: surge tras la II Guerra Mundial como consecuencia de las ETS (Enfermedades de Transmisión Sexual) y su objetivo es evitar los riesgos que pueda tener la actividad sexual para prevenir el sufrimiento de la familia y el paciente, así como evitar gastos al sistema de salud. La importancia del uso de preservativos y demás métodos anticonceptivos son contenidos básicos en este modelo; para ello, se utilizan diversas estrategias tales como charlas, campañas, asociaciones, servicios de orientación telefónica, etc. cuyos responsables de la información que se ofrece son médicos, psicólogos, etc.
- Modelo moral: se entiende la educación sexual como un medio para evitar riesgos y como una forma de educación para el matrimonio y el amor. En este modelo la sexualidad solo tiene cabida dentro del ma-

rimonio heterosexual con el fin de procrear y sus objetivos son: prevenir los riesgos relacionados con la actividad sexual (mediante la abstinencia) y enseñar a tener fuerza de voluntad formando el carácter (para abstenerse antes del matrimonio), entre otros.

- Modelo revolucionario: este modelo recomienda la satisfacción sexual de todas las personas ya que es un aspecto bueno para la salud. Su objetivo es generar un cambio de sociedad, una revolución sexual y social, donde la educación sexual cobra importancia para aumentar la conciencia crítica sobre la represión sexual.
- Modelo biográfico y profesional: este modelo presenta los elementos positivos de los modelos anteriores. Ve la sexualidad como un derecho y un factor de bienestar, respeta la diversidad sexual, promueve actitudes tolerantes... pero su principal objetivo es promulgar la aceptación de la identidad sexual, así como el aprendizaje de las distintas posibilidades dentro de la sexualidad en cada etapa evolutiva.

4. Objetivo

A lo largo de la fundamentación teórica se ha podido ver que la sexualidad en las personas con discapacidad intelectual, más concretamente en las personas con SD, es un tema olvidado ya que continúa siendo tabú y se intenta obviar o fingir que no existe, por lo que los estudios sobre esto son cuanto menos escasos. Partiendo de lo anterior, el objetivo marcado para realizar este trabajo es:

Analizar el curso que han tenido los estudios relacionados con la sexualidad de las personas con síndrome de Down en los últimos diez años.

5. Metodología

5.1. Diseño

Se trata de un estudio bibliométrico descriptivo-retrospectivo sobre la sexualidad en personas con síndrome de Down desde 2010 hasta 2020. Para llevarlo a cabo, se realizó una revisión bibliográfica de todos los estudios sobre este tema enmarcados en dichos años, siguiendo una serie de criterios que se podrán ver más adelante.

5.2. Variables y criterios

Tabla 1. Variables y criterios

Criterios de inclusión	Idioma	Español e inglés
	Años	2010 - 2020
	Formato	Artículos de revista
	Base de datos	Centradas en educación especial o síndrome de Down, sin límite de extensión, texto completo y revisado por pares.
Criterios de exclusión	Se excluirán aquellos documentos que no presenten relación con el objetivo del estudio.	
Bases de datos	Las bases de datos utilizadas son: Eric, 1Findr, Dialnet, SpringerLink, EBSCO y Scilit. Además, se amplía la búsqueda utilizando Google Académico.	

Fuente: elaboración propia.

5.3. Procedimiento de recogida de datos

Para la búsqueda de documentos en las bases de datos fueron utilizados los descriptores: “síndrome de Down”, “sexualidad”, “afectividad” y “educación sexual”, así como sus variantes en inglés: “Down’s syndrome”, “sexuality”, “affectivity” y “sex education”. A continuación, se muestra una tabla con las razones por las que fueron seleccionadas las bases de datos mencionadas anteriormente:

Tabla 2. Bases de datos

	Descripción	Función
DIALNET	<ul style="list-style-type: none"> • Uno de los grandes portales bibliográficos del mundo, se centra principalmente en los ámbitos de las Ciencias Humanas, Jurídicas y Sociales. • Es fruto de la colaboración entre bibliotecas, la mayoría universitarias, y centros de investigación. • Integra diversos recursos y servicios documentales y su objetivo es recopilar el máximo número posible de recursos, buscando el acceso a textos completos con el fin de dar más visibilidad a la literatura científica hispana. 	Se ha seleccionado esta base de datos por su gran relevancia en búsquedas de ámbito científico, tanto a nivel nacional como internacional.
ERIC	<ul style="list-style-type: none"> • Creada y mantenida por el departamento de educación de EEUU, presenta más de un millón de referencias a documentos relacionados con educación. 	Esta base de datos se emplea por la gran cantidad de artículos sobre educación que posee.
SPRINGER LINK	<ul style="list-style-type: none"> • Es una base de datos que da acceso a millones de documentos científicos, libros electrónicos, revistas, protocolos, trabajos de referencia y procedimientos. 	Se utiliza esta base de datos para ampliar la búsqueda con artículos de todo el mundo.
SCILIT	<ul style="list-style-type: none"> • Es una base de datos de trabajos académicos y está desarrollada y mantenida por el editor de acceso abierto MDPI. • Es una base de datos muy completa y gratuita para los científicos que usan un nuevo método para recopilar datos e indexar material científico. • Además, sus rastreadores cogen los datos más recientes de CrossRef y PubMed a diario, por lo que los artículos recién publicados se agregan a Scilit de inmediato. 	Se selecciona esta base de datos ya que posee artículos académicos muy recientes que pueden contribuir en el marco temporal de la búsqueda.

	Descripción	Función
1FINDR	<ul style="list-style-type: none"> 1findr es una de las bases de datos más completas en cuanto a bibliografía científica, creada por la empresa 1science, tiene publicaciones científicas de todas las áreas temáticas, idiomas y países. Alberga en torno a 90 millones de artículos, un tercio de ellos a texto completo. 	Esta base de datos se utiliza por la calidad de sus revistas, ya que han sido validadas y revisadas por pares.
EBSCO Academic Search Ultimate	<ul style="list-style-type: none"> Base de datos multidisciplinar en la que se encuentran unas 12 000 revistas, de las cuales se tiene acceso a texto completo a 5 500 de ellas, con una cobertura geográfica internacional. 	Se accede a ella por la posibilidad de encontrar artículos a texto completo.
GOOGLE ACADÉMICO	<ul style="list-style-type: none"> Es un buscador de Google especializado en literatura académica o científica que permite localizar de manera sencilla una gran cantidad de información. 	Se recurre a esta forma de búsqueda por la cantidad de artículos que presenta.

Fuente: elaboración propia.

A continuación, se podrán observar mediante la siguiente tabla aquellas razones por las que se seleccionaron las variables que aparecen en la tabla 1.

Tabla 3. Selección de variables

	Idioma	Año	Formato	Base de datos
Variables	Español e inglés	2010 - 2020	Artículos de revista	Scilit, 1Findr, SpringerLink, Eric, EBSCO, Dialnet y Google Académico. Nacionales e internacionales.
Razones de la elección	La búsqueda en español es debido a que el trabajo se lleva a cabo en España y, por otro lado, el motivo de la búsqueda en inglés es porque nos permite tener una visión más amplia de este tema en todo el mundo.	La elección de este periodo de tiempo radica en que en años anteriores a estos el tema de la sexualidad en el síndrome de Down no era fruto de demasiadas investigaciones.	Los artículos de revista han sido elegidos porque pueden aportar mucha información de calidad sobre el tema que se está tratando.	Las razones por las que se han seleccionado dichas bases de datos están expuestas en la tabla 2. Por otro lado, la razón de que la búsqueda sea tanto nacional como internacional es para comprobar cómo se aborda el tema en España, pero también en otros países.

Fuente: elaboración propia.

Finalmente, en la siguiente tabla se muestran los artículos seleccionados tras las búsquedas en las distintas bases de datos. En primer lugar, se muestran los obtenidos en la primera consulta, es decir, sin aplicar las variables; a continuación, se muestran los artículos que aparecen al insertar las variables; y, por último, se exponen aquellos que acaban siendo seleccionados, los cuales han sido buscados desde el día 4 de mayo hasta el día 18 de mayo del año 2020.

Tabla 4. Artículos seleccionados

Bases de datos	Dialnet	1Findr	Eric	Scilit	Springer Link	EBSCO	Google Académico	Nº Total Artículos
Nº de artículos en la primera búsqueda	33	77	1	13	5 644	34	11 000	20
Nº de artículos aplicando variables	11	4	1	1	78	18	68	
Nº de artículos seleccionados	4	2	1	1	6	1	5	

Fuente: elaboración propia.

6. Análisis de datos

A la hora de realizar la búsqueda de documentos, se consultaron unas 36 bases de datos, de las cuales fueron seleccionadas 6 de ellas (Dialnet, 1Findr, Eric, Scilit, Springer Link y EBSCO), añadiendo además Google Académico o Google Scholar para ampliar la búsqueda. El motivo por el que el resto de bases de datos no se seleccionaron fue debido a la falta de artículos sobre el tema del estudio; a que no era posible encontrar artículos en español o en inglés; a que muchos de ellos no estaban disponibles en texto completo; y, en ocasiones, debido a que se repetían artículos que ya se habían obtenido de otras bases de datos.

A la hora de buscar artículos en las distintas bases de datos, en primer lugar se realizó una búsqueda simplemente poniendo los descriptores previamente seleccionados; en segundo lugar, se aplicaron las variables establecidas con anterioridad, como el año, el idioma o el formato; y, para terminar, de los resultados de esa última búsqueda se seleccionaron aquellos documentos que se consideraron válidos para este estudio. Como se puede ver en la anterior tabla 4, las bases de datos en las que más artículos se pudieron encontrar fueron en Dialnet y Springer Link (4 y 6 artículos respectivamente), ya que en el resto solamente se seleccionó un artículo, a excepción de 1Findr en la que se seleccionaron dos.

En cuanto a la búsqueda en Google Académico, la primera vez se obtuvieron 11 000 documentos y, en la segunda búsqueda, a la hora de establecer las variables acordadas, solo permitía añadir las variables de idioma e intervalo de tiempo, por lo que esta arrojó unos 7 000 documentos; sin embargo, se hizo una revisión de las 10 primeras páginas y se encontraron 68 documentos acordes con el tema que se viene tratando y, finalmente, se seleccionaron 5 artículos de esos 68 documentos, ya que entre ellos había muchos trabajos académicos y lo que se busca en este trabajo son artículos, por lo que contamos con un total de 20 documentos para analizar.

Dichos documentos se han analizado mediante un cuadro (cuadro 1), en el que se puede ver el título del artículo, el autor o autores, el año de publicación, la zona geográfica, la tipología, el método, la idea principal del artículo y, por último, las conclusiones obtenidas tras su lectura.

Cuadro 1. Análisis de los documentos encontrados en las bases de datos

Base de datos	Título del artículo	Autor o autores	Año de publicación	Zona geográfica	Tipología	Método	Idea principal del artículo	Conclusiones
EBSCO host	<i>A modest proposal regarding the power of parents to optimize the sexual well-being of their adult sons and daughters with Down syndrome</i>	Simon Foley	2014	Reino Unido	Artículo	Propuesta	El artículo presenta una propuesta sobre el poder de los padres para optimizar el bienestar sexual de sus hijos e hijas adultos con SD, aprovechando el controvertido recurso social que es el "sexo facilitado".	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres de adultos con SD tienen que mostrar una mentalidad liberal. • Recordar a los padres que sus hijos con SD tienen las mismas necesidades sexuales que todo el mundo. • Por qué el sexo facilitado (asistentes sexuales) se dirige solo a personas con discapacidad, en vez de a todos los que tienen problemas para satisfacer sus necesidades sexuales.
ERIC	<i>Understanding of parents and adults on the Down syndrome female sexual reproductive health</i>	Madhya Zhagan	2018	Malaya (Malasia)	Artículo	Estudio transversal	Este estudio pretende determinar la comprensión de los padres sobre la salud reproductiva de sus hijos con SD y, a su vez, pretende aumentar el conocimiento público sobre este tema.	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres con hijos con SD tienen conocimiento sobre salud reproductiva pero no de forma exhaustiva. • Es importante que se les dé acceso a información sobre sexualidad, anticoncepción, ETS, etc. • Es necesario que un terapeuta preste ayuda en el proceso de la menstruación y la actividad sexual.
SCILIT	<i>Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down</i>	Nelcy Magaly Luna Zaenz, María de la Paz Jácome Mora	2019	Bogotá (Colombia)	Artículo	Síntesis narrativa sobre las limitaciones en los derechos a la sexualidad de las personas con SD.	Trata de identificar las limitaciones sociales en cuanto a la sexualidad de las personas con SD.	<ul style="list-style-type: none"> • Las personas con SD, a la hora de satisfacer sus necesidades afectivo-sexuales, se encuentran con limitaciones como: infantilismo eterno, sobreprotección, represión y control excesivo, prejuicios de la familia y la sociedad, miedo por parte de la familia a la paternidad o maternidad de sus hijos con SD, ausencia de educación sexual, consideración de asexuales o, por otro lado, incapaces de controlarse, etc. • Estas limitaciones tienen consecuencias en la vida de estas personas ya que interfieren con una vida digna. • Se le debe dar una educación a la familia sobre los derechos de las personas con SD. • El Estado debe realizar normas que ayuden al cumplimiento de los derechos de las personas con SD.

Base de datos	Título del artículo	Autor o autores	Año de publicación	Zona geográfica	Tipología	Método	Idea principal del artículo	Conclusiones
1FINDR	<i>Cómo construirse un hombre. Un caso clínico de arteterapia con un joven con síndrome de Down y conflicto en la identidad de género</i>	Eva Cristina Mesas	2018	Murcia (España)	Artículo	Experiencia de arteterapia	Se trabaja con un chico con SD que tiene una crisis de identidad de género, en la búsqueda de su propia identidad.	<ul style="list-style-type: none"> El usuario expresa su verdadera personalidad a través del juego, de dibujos, de historias... Quiere separarse de sus padres porque solo así puede ser quién verdaderamente es y hacer lo que le gusta. Su creatividad le permite encontrarse con un modo propio de ser y de presentarse a otros.
1FINDR	<i>Propuesta educativa para elevar los niveles de conocimiento sobre sexualidad en adolescentes con síndrome de Down</i>	Sheila Virgen Pons, Enrique López, Rita Irma González, Eduardo Gutiérrez y Mairelys Benítez.	2017	Granma (Cuba)	Artículo	Estudio descriptivo	La investigación pretende determinar el nivel de conocimientos de los adolescentes con SD en relación con la sexualidad y, además, crear un programa de intervención educativa con la intención de proporcionarles una sexualidad sana.	<ul style="list-style-type: none"> Poco conocimiento de los padres sobre la educación sexual de sus hijos con SD. Conocimientos insuficientes por parte de los usuarios. La educadora tampoco ha tratado mucho el tema con los adolescentes. Vago reconocimiento de su esquema corporal, aunque sí que lograron incluir los genitales en su descripción.
DIALNET	<i>Discapacidad: la problematización de la sexualidad en el síndrome de Down</i>	Diana Ortiz, Yoseth Ariza y Harry Pachajoa	2017	Salamanca (España)	Artículo	Análisis película	A través de la película española "Yo también", el artículo trata de mostrar los prejuicios y la discriminación que tienen que afrontar cada día las personas con SD.	<ul style="list-style-type: none"> Las personas con SD suelen ocupar posiciones bajas en el espacio social. Percepción social del "niño eterno". Sobreprotección por parte de la familia. Las personas con SD también expresan su sexualidad a través de sus pensamientos, deseos y fantasías sexuales. Barrera de acceso a espacios sociales nocturnos. Miedo a sexualidad descontrolada.
DIALNET	<i>La educación sexual es la prevención del abuso sexual</i>	Terri Couwenhoven	2013	Cantabria (España)	Artículo	Experiencia	La autora, madre de una hija con SD, presenta hechos importantes que debemos conocer sobre el abuso sexual a personas con discapacidad intelectual.	<ul style="list-style-type: none"> La acción educativa es la mejor forma de prevenir el abuso. El abuso sexual es mayor en las personas con SD por falta de información y educación sexual; se les educa para ser obedientes; sufren aislamiento y soledad social... Las personas con SD tienen mayor probabilidad de ser abusadas repetidas veces. El abuso suele realizarlo alguien del entorno de la víctima. Los padres tienen que: mostrarse cercanos y asequibles, fomentar su autonomía, defender la educación sexual, promover la seguridad en sí mismos, la no docilidad y una vida social activa.

Base de datos	Título del artículo	Autor o autores	Año de publicación	Zona geográfica	Tipología	Método	Idea principal del artículo	Conclusiones
DIALNET	<i>Estudio comparativo de las actitudes de los padres y madres en la educación sexual de las personas con síndrome de Down</i>	Elena M ^a Rivas, Joaquín Álvarez, José Manuel Aguilar y Rubén Trigueros	2019	Almería (España)	Artículo	Estudio comparativo	Pretende determinar cuánto se implican las familias en la educación sexual de sus hijos con SD, así como conocer su actitud respecto a ella, comparándola con la de los padres con hijos sin SD.	<ul style="list-style-type: none"> • El papel de la familia en el desarrollo del niño/a es imprescindible. • La familia debe ser consciente de la importancia de un buen desarrollo sexual por parte de sus hijos e hijas. • No hay muchas diferencias entre las actitudes de los padres que tienen hijos e hijas con SD y los que no. • La educación sexual no se trabaja en casa tanto como se debería, para que los niños y niñas lo vean como lo que es, algo natural.
DIALNET	<i>Propuestas de intervención educativa en síndrome de Down</i>	Noelia Ruiz	2016	Jaén (España)	Artículo	Propuesta de intervención educativa	El artículo promueve propuestas de intervención educativa para niños y niñas con SD, enfocadas en el aprendizaje de la lectoescritura, la educación sexual y la intervención con las familias.	<ul style="list-style-type: none"> • La sexualidad es un elemento social muy importante a la hora de educar a un niño o niña con SD. • Los niños y niñas con SD tienen un desarrollo psicosexual un poco más lento que el resto de niños. • Los prejuicios de la sociedad sobre la sexualidad de las personas con SD limitan su desarrollo social. • Con un cambio de mentalidad, la sexualidad será considerada como algo positivo en el desarrollo de los niños y niñas. • Ni la sociedad ni la familia tienen conocimientos suficientes sobre este tema. • Es muy importante establecer una relación entre la escuela y la familia que sea satisfactoria y colaborativa.
SPRINGER LINK	<i>The sexual health knowledge of people with intellectual disabilities: a review</i>	Magdalena Borawska, Poul Rohleder y W. M. L. Finlay	2017	Reino Unido	Artículo	Revisión narrativa	El documento trata de resumir lo que se sabe hasta ahora sobre el nivel de conocimiento de salud sexual de las personas con discapacidad intelectual.	<ul style="list-style-type: none"> • Escasez de estudios relacionados con la sexualidad y la salud sexual de las personas con discapacidad intelectual. • Entre las personas con discapacidad intelectual varía mucho el nivel de conocimiento sobre este tema. • Hay necesidades insatisfechas importantes en la salud sexual y reproductiva de las personas con discapacidad. • No es seguro si la experiencia sexual está relacionada con el conocimiento sexual. • La educación sexual debe incluirse en los planes de estudio.

Base de datos	Título del artículo	Autor o autores	Año de publicación	Zona geográfica	Tipología	Método	Idea principal del artículo	Conclusiones
SPRINGER LINK	<i>The impact of culture on attitudes toward the sexuality of people with intellectual disabilities</i>	Nicole Ditchman, Amanda B. Easton, Elisabeth Batchos, Sean Rafajko y Noopur Shah	2017	USA	Artículo	Estudio descriptivo	Trata de examinar el impacto del género, la familiaridad con la discapacidad intelectual y las variables culturales, en la predicción de actitudes hacia la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.	<ul style="list-style-type: none"> • La actitud de las mujeres hacia la sexualidad es, en general, más positiva. • Las variables de orientación cultural fueron los predictores más fuertes de las actitudes hacia la sexualidad.
SPRINGER LINK	<i>The UN Convention on the rights of persons with disabilities: A paradigm shift in the sexual empowerment of adults with Down syndrome or more sound and fury signifying nothing?</i>	Simon Foley	2012	Irlanda	Artículo	Opinión	El artículo trata de deconstruir las afirmaciones hechas en nombre de la capacidad de la Convención de las Naciones Unidas sobre los derechos de las personas con discapacidad para empoderar a los adultos con SD que viven en la casa de sus padres para que tomen el control de su sexualidad.	<ul style="list-style-type: none"> • No es suficiente con que los derechos legales de las personas con SD existan de forma legal. • Existe el debate sobre si a los adultos con SD se les debe reconocer el estatus de ciudadanos sexuales. • Debemos ser escépticos en lo que se refiere a la posibilidad de que ciertos adultos con SD se den cuenta de que tienen derecho a controlar su sexualidad, a pesar de lo que diga la ley. • Cuando son los padres quienes deciden si sus hijos con SD pueden ejercer o no su derecho legal a tener una vida sexual, estos dejan de tener dicho derecho individual como se pretendía.
SPRINGER LINK	<i>Conceptualization of romantic love among adults with Down's syndrome</i>	Guadalupe Elizabeth Morales, Ernesto Octavio López, Claudia Castro, David José Charles, Yanko Norberto Mezquita y Etienne Mullet	2015	Mérida (México)	Artículo	Estudio cuasiexperimental	El estudio trata de explorar la forma en que los adultos con SD pueden conceptualizar el amor.	<ul style="list-style-type: none"> • Las personas con SD que participaron en el estudio evaluaron el nivel de amor romántico de una forma muy parecida a como lo evalúan las personas sin discapacidad. • Conocían el hecho de que el impacto del grado de pasión y el grado de intimidad en el amor romántico puede cambiar dependiendo del nivel de compromiso que se tenga. • Al adaptar las técnicas y los materiales a los participantes con SD, estos consiguieron mostrar su capacidad de juicio moral. • Las diferencias entre los hallazgos de este estudio y otros pueden deberse a factores culturales.

Base de datos	Título del artículo	Autor o autores	Año de publicación	Zona geográfica	Tipología	Método	Idea principal del artículo	Conclusiones
SPRINGER LINK	<i>Sexuality in people with intellectual disability: review of literature</i>	Mauricio Medina-Rico, Hugo López-Ramos y Andrés Quiñonez	2018	Bogotá (Colombia)	Artículo	Revisión de la literatura	Realiza una revisión de la literatura a través de treinta y ocho documentos sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual.	<ul style="list-style-type: none"> • La educación sexual es muy importante para las personas con discapacidad intelectual. • La familia y los cuidadores no deben ser ignorados, dado el gran papel que desempeñan en la educación y el acompañamiento de la persona. • La falta de acceso a la información causa un desafío mayor que las propias limitaciones de la persona. • Para conseguir que se expresen sexualmente es necesario dejarles desarrollar relaciones satisfactorias con el resto de personas.
SPRINGER LINK	<i>Autism and intellectual disability: A systematic review of sexuality and relationship education</i>	Giorgia Sala, Merrilyn Hooley, Tony Attwood, Gary B. Mesibov y Mark A. Stokes	2019	Burwood (Australia)	Artículo	Revisión sistemática	Realiza una revisión sistemática de artículos sobre educación sexual y relaciones entre 1980 y 2018.	<ul style="list-style-type: none"> • Se le da más importancia a la necesidad de protección y prevención en el sexo que a aspectos positivos como la intimidad emocional y las habilidades interpersonales necesarias a la hora de tener relaciones o una cita. • Aunque hay estudios que hablan de la orientación sexual, la mayoría de los estudios se enfocaban más en la heterosexualidad.
GOOGLE SCHOLAR	<i>Competencias sexuales y afectivas en personas con síndrome de Down</i>	José Luis García	2010	Navarra (España)	Artículo	Experiencia	Presenta su propia experiencia formativa a lo largo de los últimos 30 años con familias, profesionales y personas con SD.	<ul style="list-style-type: none"> • Es vital conseguir que las personas con SD consigan adquirir una serie de competencias básicas en lo que se refiere a la parte sexual y afectiva. • Hay que buscar el camino adecuado para que la persona que manifieste intereses sexuales específicos pueda expresarse. • Es indispensable que exista un consenso entre la familia y los profesionales. • Creación de grupos de trabajo de carácter formativo. • Los profesionales que han realizado cursos de formación muestran una actitud más positiva hacia la sexualidad. • Trabajo psicológico de apoyo para los padres.

Base de datos	Título del artículo	Autor o autores	Año de publicación	Zona geográfica	Tipología	Método	Idea principal del artículo	Conclusiones
GOOGLE SCHOLAR	<i>Aplicación del Programa práctico sobre formación básica en sexualidad y afectividad para jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales</i>	José Manuel Molina	Sin fecha	Navarra (España)	Artículo	Aplicación de un programa de formación	Plantea la aplicación de un programa de formación básica sobre sexualidad y afectividad que sirva para ayudar a comprender, controlar y cubrir las inquietudes individuales de cada persona.	<ul style="list-style-type: none"> • Hay que eliminar la vergüenza a la hora de tratar la sexualidad, normalizando así una conversación sobre las relaciones sexuales o afectivas. • Se busca la autoprotección de las personas con SD ante posibles abusos. • Es necesario informar, orientar y controlar el impulso sexual. • Es importante conocer su propio cuerpo, así como la higiene necesaria en el mismo. • También es muy importante que conozcan conceptos como la fecundación, el embarazo, la gestación, los métodos anticonceptivos, el parto, etc.
GOOGLE SCHOLAR	<i>La sexualidad en niños con el síndrome de Down desde la familia</i>	Eloy J. Pineda, Elsa Hilaría Gutiérrez y Nayadis Rodríguez	Sin fecha	No aparece la zona geográfica	Artículo	Investigación cuasi-experimental de intervención	Intervención sobre el conocimiento de los padres y madres de niños con SD.	<ul style="list-style-type: none"> • Los padres de los niños/as con SD tenían pocos conocimientos sobre sexualidad. • Los talleres impartidos ayudaron a los padres a tener un conocimiento más amplio y positivo sobre la sexualidad tanto de sus hijos como de ellos mismos. • Los padres relacionaban la sexualidad con la genitalidad. • Los padres mostraron esperanzas con respecto a la sexualidad de sus hijos y con ganas de seguir recibiendo información sobre el tema.
GOOGLE SCHOLAR	<i>La vida en pareja con el síndrome de Down</i>	B. Garvía y P. Ruf	2014	Barcelona (España)	Artículo	Experiencias	El artículo habla de la experiencia real de 14 años de apoyo a la emancipación de las personas con SD que han iniciado su convivencia como pareja.	<ul style="list-style-type: none"> • Se demuestra que las capacidades de las personas con SD o cualquier discapacidad, dependen de sus propias características y del contexto en el que viven. • Estas experiencias aportan normalidad a sus vidas. • En una separación pueden necesitar distintos tipos de apoyo. • La mayoría, si no todas las parejas con SD, no se casan, al menos sin ritualizar la unión con trascendencia legal o civil.
GOOGLE SCHOLAR	<i>Matrimonio y reproducción en una mujer con síndrome de Down</i>	L. M. Azevedo Moreira y L. Damasceno Espírito Santo	2013	Salvador (Brasil)	Artículo	Experiencias	El artículo presenta un caso inusual del matrimonio compuesto por una mujer con SD con un hijo.	<ul style="list-style-type: none"> • Actualmente se considera que el SD es compatible con la vida y la posible adaptación a la sociedad. • Siempre hay un apoyo por parte de la familia. • Un 70% de los padres consideran inviable la reproducción.

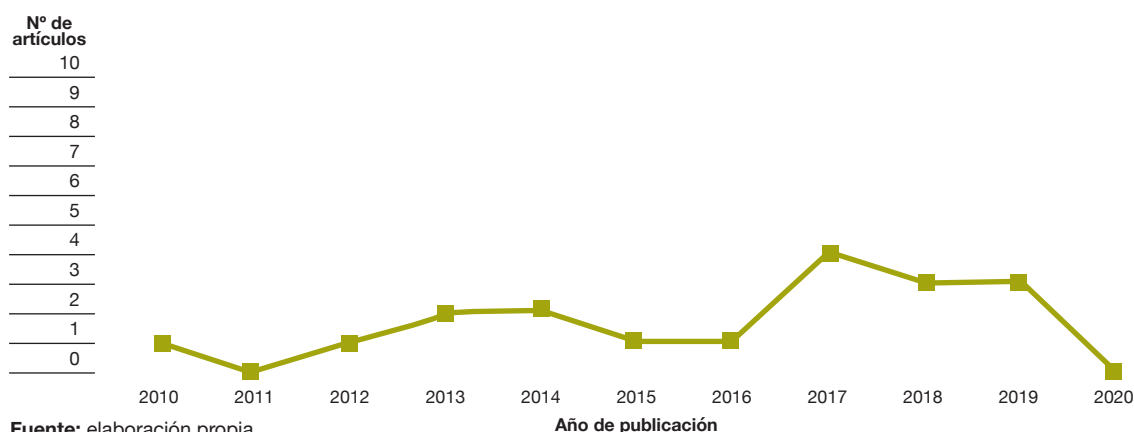
Fuente: elaboración propia.

7. Resultados

En este apartado se va comentar, con la ayuda de tres gráficos, una serie de aspectos que han surgido del análisis de los artículos, esto es, la evolución de la publicación de los artículos (gráfico 1), el número de artículos encontrados en las distintas bases de datos (gráfico 2) y el número de artículos publicados en cada país (gráfico 3).

Antes, es necesario aclarar que dos de los veinte artículos de los que se dispone no tienen fecha, por lo que no ha sido posible incluirlos en el gráfico de la evolución por años, y otro artículo no indica el país de publicación, por lo que no se ha podido incluir en el gráfico 3.

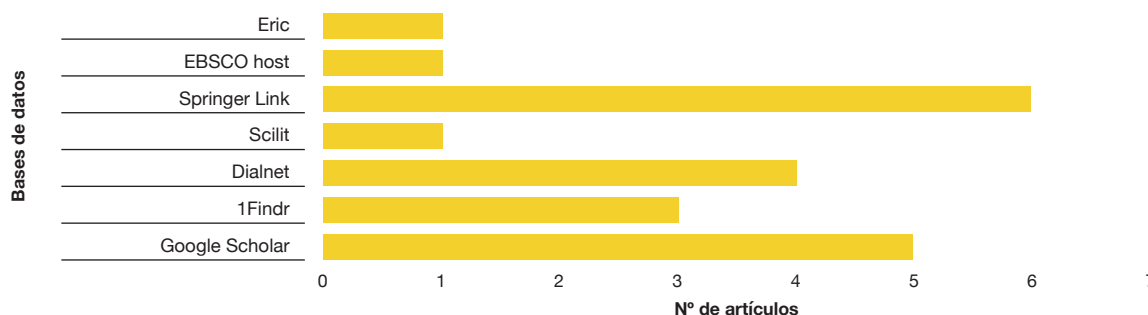
Gráfico 1. Evolución de la publicación de artículos



El gráfico 1 nos muestra la evolución de la publicación de artículos entre los años 2010 y 2020, es decir, el número de artículos que se han publicado en los últimos diez años. En el eje vertical se puede encontrar una escala de cero a diez, que simbolizan el número de artículos publicados, y por otro lado, en el eje horizontal, se pueden ver los años de publicación de dichos artículos.

Si nos fijamos en el gráfico, se puede observar que 2011 y 2020 (hasta la fecha) son los únicos años en los que no se ha publicado ningún artículo; por el contrario, entre 2017, 2018 y 2019, se publicaron 10 artículos, siendo 2017 el año en el que más publicaciones se hicieron con un total de 4 artículos. Sin embargo, en años anteriores el número de artículos publicados sobre este tema fue muy bajo, ya que no superan los 2 artículos.

Gráfico 2. Artículos encontrados en las distintas bases de datos

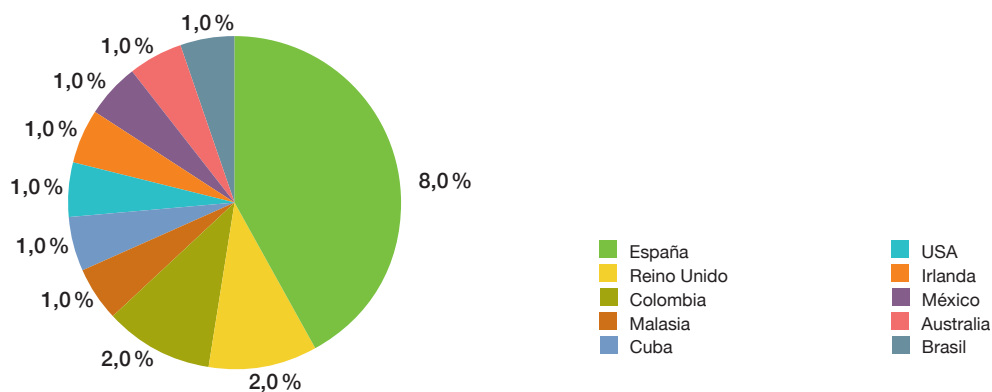


Fuente: elaboración propia.

A continuación, este gráfico presenta el número de artículos encontrados (eje horizontal) en las distintas bases de datos que se utilizaron para realizar la búsqueda de documentos (eje vertical).

Si nos fijamos, se ve que la base de datos de Springer Link destaca por encima del resto con 6 artículos, seguida de Google Scholar con 5 artículos. Por su parte, Dialnet y 1Findr presentan 4 y 3 artículos respectivamente, y en cuanto a Eric, EBSCO host y Scilit, solo se pudo encontrar 1 artículo en cada una.

Gráfico 3. Número de artículos publicados en cada país



Fuente: elaboración propia.

En cuanto al número de artículos publicados en cada país, se puede ver que España lidera frente al resto con 8 artículos, ya que solo se pudieron encontrar 2 artículos de Colombia y 2 de Reino Unido, y en el resto de países (Malasia, Cuba, USA, Irlanda, México, Australia y Brasil), un solo artículo en cada uno.

El encontrar artículos publicados en estos países en concreto probablemente se deba a que una de las variables era el idioma, y la búsqueda solo se realizó en inglés y en español, por ello solo se encontraron artículos en países de habla hispana o inglesa.

8. Conclusiones

La principal conclusión que se puede extraer de este estudio es la escasez de artículos sobre la sexualidad en el SD, aunque en los últimos tres años sí que ha habido algunas investigaciones más que los años anteriores, lo que quizás signifique que actualmente se está prestando más atención a este tema, ya que en el transcurso de los últimos años se han podido observar progresos importantes en cuanto a los derechos sexuales y reproductivos de las personas con SD.

En este estudio se han recogido artículos de muchos países, entre ellos, Colombia, la cual dio un gran paso a favor de la inclusión de las personas con discapacidad con la promulgación de la Ley Estatutaria 1618 de 2013, en la cual se fomentan valores de respeto a la diversidad y se asegura que los programas de salud sexual y reproductiva sean accesibles para las personas con discapacidad, entre otros derechos. Es gracias a leyes como esta, el motivo de que se le dé valor al tema de la sexualidad en el SD y se comiencen a escribir artículos y a realizar investigaciones sobre ello.

Con el análisis de los artículos encontrados, vemos que en todos los países se recogen ciertas similitudes sobre las limitaciones sexuales y reproductivas de las personas con SD, ya que para la sociedad destaca más su discapacidad que la necesidad de desarrollarse como persona.

Cada vez más familias aceptan la sexualidad de sus hijos, pero muchas otras se niegan a ello, obvian el tema o incluso se lo prohíben. Por esta razón, es importante la opinión de García (2010) cuando señala que hemos de buscar soluciones para que las personas con SD puedan expresar sus deseos e intereses sexuales específicos, y tales soluciones solo se pueden encontrar, de acuerdo con lo señalado por Couwenhoven (2001), mediante la ayuda de profesionales, los cuales darán toda la información necesaria tanto a los padres como a los usuarios, lo que nos lleva a otra conclusión más, la importancia de una buena educación sexual, la cual es importante tanto para los padres como para los niños y niñas, con el fin de prepararlos para los cambios que se producirán en su cuerpo con el paso de la infancia a la adolescencia.

A la hora de analizar los artículos, se puede ver que hay varios que tratan de la opinión o la experiencia de los expertos, sin embargo, no existen muchas investigaciones como tal que lleven a cabo un estudio con sujetos reales para estudiar diversos temas sobre la sexualidad de las personas con SD.

Para acabar, es importante señalar que tenemos que abrir los ojos y ver que las personas con SD, al igual que más personas con otro tipo de discapacidad, tienen sexualidad, por lo que pueden practicarla, y el resto de la sociedad simplemente tiene que apoyarlos y acompañarlos para que así puedan verse realizados y vivir de una forma plena, pudiendo cumplir sus derechos y deberes, como seres humanos que son, y ejerciendo uno de esos derechos que es el de formar una pareja, si así lo quieren, y tener una vida sexual.

8.1. Limitaciones y futuras líneas de investigación

La primera de las limitaciones de este trabajo es la escasez de documentos, ya que a pesar de buscar en muchas bases de datos solo se han podido recopilar 20 artículos. Además, otra posible limitación es que

una de las variables era que la búsqueda sería únicamente de artículos publicados, por lo que muchos artículos académicos que trataban el tema no pudieron ser seleccionados; sin embargo, al mismo tiempo es mejor así porque los artículos publicados aportan calidad al estudio. Y una última limitación sería el periodo escogido, ya que en los últimos diez años no han sido publicados tantos artículos como se esperaba.

Por otra parte, como posibles futuras líneas de investigación, se podría seleccionar una época en la que haya una cantidad mayor de artículos o una fecha en la que haya salido una nueva ley relacionada con el tema para ver su influencia en las publicaciones.

Referencias bibliográficas

- Álvarez, M. O. (s.a.). *Diversidad sexual en la discapacidad: una realidad invisibilizada*. Recuperado de <https://bit.ly/3m3OzWS>.
- Azevedo, L. M. y Damasceno, L. (2014). "Matrimonio y reproducción en una mujer con síndrome de Down". *SD: Revista médica internacional sobre síndrome de Down*, 17(3), pp. 39-42.
- Basile, H. (2008). "Retraso mental y genética síndrome de Down". *Revista argentina de clínica neuropsiquiátrica*, 15(1), pp. 9-23.
- Borawska-Charko, M. et al. (2017). "The sexual health knowledge of people with intellectual disabilities: A review". *Sexuality Research and Social Policy*, 14(4), pp. 393-409.
- Couwenhoven, T. (2001). "Educación de la sexualidad: cómo construir los cimientos de actitudes sanas". *Revista Síndrome de Down*, 18, pp. 42-52.
- Couwenhoven, T. (2013). "La educación sexual es la prevención del abuso sexual". *Revista Síndrome de Down*, 30(116), pp. 9-14.
- Díaz-Cuéllar, S. et al. (2016). "Genómica del síndrome de Down". *Acta pediátrica de México*, 37(5), pp. 289-296.
- Ditchman, N. et al. (2017). "The impact of culture on attitudes toward the sexuality of people with intellectual disabilities". *Sexuality and Disability*, 35(2), pp. 245-260.
- Eastgate, G. (2008). "Sexual health for people with intellectual disability". *Salud pública de México*, 50, pp. 255-259.
- Elia, J. y Eliason, M. (2009). "Values-free sexuality education: Myth or reality?" En E. Schroeder y J. Kuriansky (eds.), *Sexuality education: Past, present, and future, vol. I* (pp. 174-198). Westport: Praeger.
- España. Real Decreto 126/2014, de 28 de febrero, por el que se establece el currículo básico de la Educación Primaria. *Boletín Oficial del Estado*, 1 de marzo de 2014, núm. 52, pp. 19349-19420.
- Fallas, M. A. et al. (2012). "Educación sexual: orientadores y orientadoras desde el modelo biográfico y profesional". *Revista electrónica Educare*, 16 (especial), pp. 53-71. Recuperado de <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/issue/view/418>.
- Fernández, J. L. G. (2007). "Necesidades afectivo-sexuales en personas con discapacidad intelectual: algunas recomendaciones". *Crítica*, 946, pp. 50-54.
- Foley, S. (2012). "The UN Convention on the rights of persons with disabilities: A paradigm shift in the sexual empowerment of adults with Down syndrome or more sound and fury signifying nothing?". *Sexuality and Disability*, 30(4), pp. 381-393.
- Foley, S. (2014). "A modest proposal regarding the power of parents to optimize the sexual well-being of their adult sons and daughters with Down syndrome". *Sexuality and Disability*, 32 (3), pp. 383-396.
- García, J. L. (2006). "Síndrome de Down y homosexualidad". *Down*, 32, pp. 38-39.
- García, J. L. (2010). "Competencias sexuales y afectivas en personas con síndrome de Down". *Minusval*, 114, pp. 28-32.
- Garvía, B. (2011). *Relaciones afectivas y sexualidad*. Barcelona: Fundació Catalana Síndrome de Down.

- Garvía, B. y Miquel, M. J. (2012). "La vida sexual y afectiva de las personas con síndrome de Down". *Down*, 43, pp. 12-17.
- Garvía, B. y Ruf, P. (2014). "La vida en pareja con el síndrome de Down". *SD: Revista médica internacional sobre el síndrome de Down*, 18(1), pp. 13-17.
- Gilmore, L. y Chambers, B. (2010). "Intellectual disability and sexuality: attitudes of disability support staff and leisure industry employees". *Journal of intellectual and developmental disability*, 35(1), pp. 1-22.
- Guerrero, J. L. (1995). *Nuevas perspectivas en la educación e integración de los niños con síndrome de Down*. Barcelona: Paidós.
- Hostalet, E. y Mejías, J. L. (2011). "Educación sexual". *Monogràfic: discapacitat intel·lectual, Espai Social*, 11, pp. 44-47.
- López, F. (febrero, 2001). *Educación sexual y discapacidad*. Comunicación presentada en III Congreso "La atención a la diversidad en el sistema educativo", Salamanca.
- López, F. (2005). *La educación sexual*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- López, M. et al. (2010). "Programa de intervención psicosexual en personas con discapacidad intelectual". *Educación y diversidad*, 4(2), pp. 75-92.
- López, P. M. et al. (2000). "Reseña histórica del síndrome de Down". *ADM*, 57(5), pp. 193-199.
- Mandal, A. (26 febrero, 2019). *Historia de síndrome de Down* [Artículo en web]. Recuperado de [https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Down-Syndrome-History-(Spanish).aspx).
- Medina-Rico, M. et al. (2018). "Sexuality in people with intellectual disability: Review of literature". *Sexuality and disability*, 36(3), pp. 231-248.
- Mesas, E. C. (2018). "Cómo construirse un hombre. Un caso clínico de arteterapia con un joven con síndrome de Down y conflicto en la identidad de género". *Arteterapia. Papeles de arteterapia y educación para inclusión social*, 13, pp. 33-52.
- Molina, J. M. (s.a.). *Aplicación del Programa práctico sobre formación básica en sexualidad y afectividad para jóvenes con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales*. Recuperado de <https://sid.usal.es/idocs/f8/fdo26040/afectividad-sexualidad.pdf>.
- Morales, G. E. et al. (2015). "Conceptualization of romantic love among adults with Down's syndrome". *Sexuality and Disability*, 33(3), pp. 339-348.
- Morales, P. M. L. et al. (2000). "Reseña histórica del síndrome de Down". *Revista de la Asociación Dental Mexicana*, 57(5), pp. 193-199.
- Muñoz, A. M. (2004). *El síndrome de Down*. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO10413/informe_down.pdf.
- Navarro, Y. (2012). "Percepción de la sexualidad en una muestra de personas con discapacidad intelectual: aportaciones para la elaboración de programas de educación sexual de calidad". *Revista semestral del Col.legi Oficial de Psicòlegs de la Comunitat Valenciana*, 103, pp. 15-29.
- Ortiz, D. et al. (2017). "Discapacidad: la problematización de la sexualidad en el síndrome de Down". *Medicina en fotogramas*, 13(1), pp. 31-36.

- Pérez, D. C. (2014). "Síndrome de Down". *Revista de actualización clínica*, 45, pp. 2357-2361.
- Pineda, E. J. *et al.* (s.a.). "La sexualidad en niños con el síndrome de Down desde la familia". Comunicación presentada en III Congreso Regional de Medicina Familiar-CIMF y X Seminario Internacional de Atención Primaria de Salud, La Habana.
- Pinos, G. M. *et al.* (2017). "Conocimientos y actitudes hacia la sexualidad y educación sexual en docentes de colegios públicos". *Actualidades investigativas en educación*, 17(2), pp. 192-213.
- Pons, S. V. *et al.* (2017). "Propuesta educativa para elevar los niveles de conocimiento sobre sexualidad en adolescentes síndrome de Down". *Multimed*, 21(2), pp. 88-99.
- Pueschel, S. M. (1981). "A historical viewpoint: Down syndrome growing and learning. Down syndrome". *Down Syndrome*, pp. 37-39.
- Rivas, E. M. *et al.* (2019). "Estudio comparativo de las actitudes de los padres y madres en la educación sexual de las personas con síndrome de Down". *Revista de Educación Inclusiva*, 12(1), pp. 311-330.
- Ruiz, N. (2016). "Propuestas de intervención educativa en síndrome de Down". *Revista internacional de audición y lenguaje, logopedia, apoyo a la integración y multiculturalidad*, 2(3), pp. 204-211.
- Sala, G. *et al.* (2019). "Autism and intellectual disability: A systematic review of sexuality and relationship education". *Sexuality and Disability*, 37(3), pp. 353-382.
- Selikowitz, M. (1992). "Síndrome de Down". Madrid: INSERSO.
- Taverner, W. y Sandak, A. (2009). "You want me to say what? Helping parents teach their young children about sexuality". En E. Schroeder y J. Kuriansky (eds.), *Sexual education: Past, present, and future, vol. III* (pp. 22-39). Westport: Praeger.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2002). "El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual". *Psicothema*, 14, pp. 124-129.
- Villarocha, P. (2010). "Programas de educación sexual en diferentes colectivos de discapacidad". En CADIS Huesca, *Sexualidad y discapacidad: actas curso de verano 2009* (pp. 83-88). Huesca: CADIS Huesca.
- Zaenz, N. M. L. y Mora, M. P. J. (2019). "Limitaciones sociales en los derechos a la sexualidad de las personas con síndrome de Down". *Sexualidad, Salud y Sociedad-Revista Latinoamericana*, 33, pp. 101-117.
- Zhagan, M. (2018). "Understanding of parents and adults on the Down syndrome female sexual reproductive health". *MOJES: Malaysian Online Journal of Educational Sciences*, 1(4), pp. 48-56.

A large, stylized, light gray letter 'D' is centered on the page. The letter is composed of a vertical bar on the left and a curved shape on the right. A horizontal black bar cuts through the middle of the 'D', and the word 'TRIBUNAS' is printed in white, bold, uppercase letters across this bar.

TRIBUNAS

La violencia contra las mujeres con discapacidad en tiempos de COVID-19 y experiencias grupales de sororidad online

Violence against women with disabilities in times of COVID-19 and experiences of sisterhood online groups

Palabras clave

Violencia de género, mujeres con discapacidad, COVID-19, buenas prácticas, sororidad.

Keywords

Violence against women, women with disabilities, COVID-19, good practices, sisterhood.

Esther Castellanos-Torres

<esthercastellanostorres@gmail.com>

Fundación CERMI Mujeres. España

Isabel Caballero Pérez

<coordinacion@fundacioncermi mujeres.es>

Fundación CERMI Mujeres. España

1. Las gafas violetas para entender el impacto del COVID-19 en la vida de las mujeres

Desde que el coronavirus irrumpiera en nuestra sociedad desde hace ya ocho meses, ha quedado constatado que la pandemia y las medidas institucionales derivadas para su contención han tenido y tienen impactos diferenciales sobre la vida de mujeres y hombres. Además, existe evidencia de llamamientos (Wenham *et al.*, 2020: 846-848) e informes realizados desde organismos internacionales como ONU Mujeres (2020a, 2020b) en los que se insta a que las respuestas que se den desde los Estados para mitigar los efectos del COVID-19 tomen en consideración el enfoque de género.

Así, el propio Ministerio de Igualdad publica *La perspectiva de género, esencial en la respuesta a la COVID-19*, informe realizado por el Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades en el que se hace eco de que las consecuencias económicas, sociales y familiares son distintas en mujeres y hombres. Suma evidencia del mayor impacto en las mujeres por los aspectos vinculados directamente con las desigualdades estructurales de género y que tiene que ver con la feminización del sector de trabajo sanitario y de servicios esenciales, con la falta de corresponsabilidad aun



Para citar:

Castellanos-Torres, E. y Caballero, I. (2020). "La violencia contra las mujeres con discapacidad en tiempos de COVID-19 y experiencias grupales de sororidad online". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 211-221.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.10>>



en el entorno privado y doméstico. Según datos del Eurostat (European Commission, 2019), en España, un 95 % de las mujeres se involucran en el cuidado de sus hijos e hijas diariamente, frente a un 68 % de los hombres. Otro de los aspectos que sitúa a las mujeres en una posición de desigualdad, acentuando la brecha ya existente por la crisis, es la precariedad laboral y la feminización de la pobreza.

Como señala Lucía Gallego (2020) haciéndose eco de Sophie Cousins (2020) tampoco podemos olvidar otros factores que están influyendo negativamente sobre las mujeres en la era COVID-19, como son el aumento de la violencia de género y la dificultad de acceso a servicios de salud en todo el mundo, la mayor probabilidad de perder el empleo, o el aumento de las tareas de cuidados no remunerados y efectos en la salud general y mental de las mujeres, lo que afecta de manera dramática la calidad de vida.

Diversas organizaciones feministas alertaron del aumento de la violencia machista durante la situación de confinamiento, en que las mujeres víctimas de violencia de género deben convivir con su agresor y sus movimientos están limitados. En el caso de las mujeres con discapacidad, están más expuestas, ya que existe una mayor dependencia de las personas cuidadoras (Castellanos-Torres *et al.*, 2020: 420).

Así, en el propio informe referido anteriormente, se señala que los datos de llamadas y consultas online al teléfono 016 durante el periodo de confinamiento, difundidos por la Delegación de Gobierno contra la Violencia de Género (DGVG), son una manifestación de este impacto. En el caso de las llamadas, durante la primera quincena del mes de abril con respecto a la primera quincena del mes de marzo, en 2020, se produjo un incremento del 48 %, que asciende hasta el 733,3 % en el caso de las consultas online. Comparando el periodo del 14 de marzo al 15 de abril de 2020 con respecto al mismo en 2019, los incrementos han sido del 31 % en el número de llamadas y del 443,5 % en el de consultas online. Por esta razón, el Ministerio de Igualdad puso en marcha un Plan de contingencia contra la violencia de género¹ y otro Plan para garantizar los derechos de las víctimas de explotación sexual y en contexto de prostitución, con dificultades para acceder al sistema público de salud. Podemos encontrar el contenido detallado de las medidas institucionales a nivel nacional e internacional en la revista Gaceta Sanitaria (Ruiz-Pérez y Pastor-Moreno, 2020).

En este contexto cabe preguntarnos y reflexionar sobre qué estaba pasando con las mujeres con discapacidad, una vez más. ¿Se pondría de manifiesto la falta de accesibilidad de los recursos de atención a la violencia de género, tal y como advierte Fundación CERMI Mujeres²?

2. La violencia contra las mujeres con discapacidad: una pandemia previa a la pandemia

En palabras de Phumzile Mlambo-Ngcuka, directora ejecutiva de ONU Mujeres, esta nueva realidad provocada por el coronavirus ha puesto de manifiesto “cómo aumenta otra pandemia en la sombra: la violencia

1. Real Decreto-ley 12/2020, de 31 de marzo, de medidas urgentes en materia de protección y asistencia a las víctimas de violencia de género. Recuperado de <https://www.boe.es/eli/es/rdl/2020/03/31/12>.

2. Nota de prensa CERMI Mujeres pide que las medidas para reforzar la protección a víctimas de violencia machista durante el confinamiento tengan en cuenta la variable de discapacidad (3 de marzo 2020). Recuperado de <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/cermi-mujeres-pide-que-las-medidas-para-reforzar-la-proteccion-C3%B3n-v%C3%ADctimas-de>.

contra las mujeres” (ONU Mujeres, 6 de abril de 2020). En este punto, tendríamos que preguntarnos qué ocurre cuando las violencias y el confinamiento se dan en mujeres con discapacidad. Sin duda, es clave la mirada interseccional (Crenshaw, 1989) de las mujeres, ya que es necesario ponerse unas gafas no solamente feministas para analizar el origen estructural de la violencia de género, sino que es preciso hacerlo con un doble o triple aumento (Castellanos-Torres, 31 de mayo de 2020). Además, la interseccionalidad es una teoría que se ha mostrado de manera notoria en esta crisis, ya que los efectos de la misma en el caso de una mujer, mayor, migrante, residente en el mundo rural y pobre están siendo mucho más devastadores, precisamente por los ejes de opresión que potencian la discriminación (CERMI, 2020: 76). Por lo tanto, es pertinente incidir en esta mirada, sobre todo si somos conscientes de que casi el 80 % de las mujeres con discapacidad sufren violencia y tienen cuatro veces más riesgo de sufrir violencia sexual que el resto de las mujeres (Valenciano, 2004). El proyecto “Stop the Violence” descubrió que la violencia se intensificó en frecuencia, extensión y naturaleza cuando el género y la discapacidad se cruzan (Dowse *et al.*, 2013).

Pero además, en marzo de 2020 Women Enabled International (WEI) identificó una brecha en las respuestas globales iniciales al COVID-19, ya que institucionalmente se estaba discutiendo cómo incluir a personas con discapacidad en dichas respuestas, pero pocas de ellas estaban considerando las experiencias únicas de las mujeres con discapacidad. A su vez, la WEI se hizo eco de las organizaciones de mujeres con discapacidad que estaban angustiadas por la situación en sus países y tenían preocupaciones sobre las mujeres de este sector de población, especialmente en torno a la violencia, al acceso a bienes y servicios de salud y a la satisfacción de necesidades básicas.

En este sentido, se pone de manifiesto que esta crisis sigue sin asegurar el enfoque de género en la respuesta que se está ofreciendo a las personas con discapacidad. Ésta debe considerar de manera diferenciada las necesidades particulares de las mujeres y niñas en el nivel general, pero también las diferentes necesidades que pueden plantear dentro de una misma discapacidad. No se trata de prestarles a ellas mayor apoyo, sino de garantizar que todas las personas con discapacidad que lo precisen sean beneficiadas por la asistencia sin discriminación por sexo, a la vez que tener presente las necesidades específicas de mujeres y niñas con discapacidad. Tampoco se han contemplado acciones que protejan a las madres y cuidadoras, para que esta emergencia no impacte de forma desmedida en las mujeres, quienes mayoritariamente se responsabilizan de asumir los cuidados en España (CERMI, 2020: 44)

En su informe, WEI (2020) refiere que las mujeres y niñas con discapacidad sufren violencia por parte de sus parejas y familiares al menos dos o tres veces más que otras mujeres, y el confinamiento domiciliario y otros momentos de obligatoriedad o aislamiento recomendado, hace que las mujeres tengan menos posibilidades de escapar de la violencia, sobre todo si no pueden contar con sus apoyos habituales. Además, la disminución del acceso a los servicios formales de apoyo significa que las mujeres dependerán más de métodos informales de apoyo, lo que puede exponer aún más a la violencia, la explotación y el abuso. Sin olvidar la situación de las mujeres con discapacidad institucionalizadas que corren un mayor riesgo de sufrir violencia debido a su aislamiento, que aumenta cuando no se permite la entrada de familiares u otras visitas.

En esta misma línea el informe del CERMI (2020: 30) incide en que el confinamiento puede ser un espacio propicio para la violencia machista, que en el caso de las mujeres con discapacidad tienen que afrontar el confinamiento sin apenas apoyos, con dificultades derivadas de la falta de suministros de diferentes servicios, o falta de ayudas en el seguimiento escolar de sus hijas e hijos, entre otros.

Pero además, tal y como apunta Miguel Lorente-Acosta (2020), el confinamiento, por su parte, crea las condiciones idóneas para que los elementos de la violencia de género se potencien: aísla aún más a las mujeres, aumenta el control por medio de la clausura formal en el hogar, facilita la impunidad al aumentar las barreras para que las mujeres puedan salir de la violencia y crea un contexto que facilita el uso de cualquiera de sus formas ante el más mínimo estímulo.

Además, y según los últimos datos publicados de la Macroencuesta de Violencia contra la Mujer 2019 por la Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género (DGVG, 2020) el 17,5 % de las mujeres con discapacidad que han sufrido “violencia física, sexual, emocional o han sentido miedo” de sus parejas (VFSEM) de alguna pareja, afirman que su discapacidad es consecuencia de la violencia ejercida sobre ellas por sus parejas. Un 17,4 % de las mujeres que tienen una discapacidad acreditada ha sufrido violencia física de alguna pareja frente al 11 % de las mujeres sin discapacidad. Un 23,4% tiene una discapacidad como consecuencia de algún episodio de violencia física o sexual.

Por lo tanto, en un periodo de reclusión impuesta hay que poner toda la vigilancia y los recursos, en clave de inclusión, para que las mujeres con discapacidad se sientan protegidas y, sobre todo, vivas a pesar del confinamiento. Desde un planteamiento feminista también hay que mirar a las madres y cuidadoras, responsables en gran medida de la atención de las personas con discapacidad, para las que no se han contemplado acciones que las protejan y las cuiden en un momento tan crítico (CERMI, 2020: 45)

Llegadas a este punto, Ana Peláez (2020), vicepresidenta ejecutiva de la Fundación CERMI Mujeres (FCM) advierte de la situación y del mayor impacto en las mujeres con discapacidad y expone un decálogo de recomendaciones para que las entidades del sector de la discapacidad puedan reforzar el apoyo y seguimiento a las mujeres y niñas con discapacidad en estas circunstancias³. Así, desde la FCM se articula una respuesta interseccional a la violencia contra las mujeres en tiempos de COVID-19.

Una de las primeras decisiones adoptadas durante el mes de marzo, fue la elaboración de la *Guía de orientaciones prácticas de denuncia de la violencia de género sobre mujeres y niñas con discapacidad en la situación de emergencia por el coronavirus* (FCM, 2020), como complemento a la guía publicada por el Ministerio de Igualdad (2020) en las mismas fechas. Se necesitaba asegurar la plena accesibilidad de las vías de denuncia y acceso a la información en este ámbito, algo que se garantizó con la puesta a disposición de todas las mujeres con discapacidad de los contactos de las y los profesionales que desde los distintos territorios y organizaciones sectoriales del movimiento CERMI permanecían en activo atendiendo a las mujeres que lo demandasen, así como la creación de una dirección de correo electrónico donde pudieran dirigir sus solicitudes y denuncias en materia de violencia de género. El servicio de atención jurídica de la FCM era la instancia encargada de recibir las consultas y darles respuesta.

3. CerMI semanal nº 384. Recuperado de <http://semanal.cermi.es/noticia/mujeres-discapacidad-coronavirus-ana-pelaez-cermi-mujeres.aspx>.

3. Tejiendo sororidad frente a la crisis derivada del COVID-19, la buena práctica de “No estás sola” de la Fundación CERMI Mujeres

Alertadas por las dificultades extraordinarias que muchas de las mujeres con discapacidad debían enfrentar en un contexto tan excepcional a la hora de denunciar situaciones de violencia o de acudir a recursos especializados durante el período de confinamiento decretado a través del estado de alarma en el país, la FCM decidió poner en marcha una iniciativa cercana a la metodología de los grupos de ayuda mutua y de intervención grupal con mujeres víctimas de violencia de género. En este sentido, dicha metodología se ha mostrado eficaz para iniciar el camino hacia el empoderamiento, ya que los espacios grupales ayudan a las mujeres a conectarse con otras y a compartir experiencias vitales. Hay certeza de que los grupos de mujeres son una alternativa preventiva para la promoción de la salud. El intercambio de percepciones, ideas, sentimientos y proyectos, a algunas mujeres les permite salir del aislamiento y participar en un espacio de escucha, donde compartir sus experiencias, sentirse comprendidas y tomar conciencia de su situación (Migallón y Gálvez, 1999). Y, sobre todo, porque trabajar en grupos nos hace ser conscientes y darnos cuenta de que muchos de los sentimientos, experiencias y problemáticas que hemos sentido o nos han hecho sentir como cuestiones individuales e intrapsíquicas, son comunes a muchas mujeres, marcadas por el género y la cultura (Nogueiras *et al.*, 2005) y favorece la exposición a modelos alternativos de pensar, sentir y actuar (Caballero *et al.*, 2012). En este sentido, la iniciativa buscaba poner en común a todas las mujeres con discapacidad y mujeres cuidadoras de personas con discapacidad.

Sin embargo, el principal hándicap que existía para materializar esta iniciativa venía derivado de la herramienta de comunicación que debía ser utilizada para poner en contacto a decenas de mujeres con discapacidad no solo de España sino también de la comunidad latinoamericana, y es que el uso de las nuevas tecnologías se presentaba como una oportunidad, pero sin olvidar que nunca antes la FCM había utilizado instrumentos telemáticos de comunicación, dada las evidencias, entre otras (Vicente *et al.*, 2005; Gomiz, 2016; Fundación Vodafone, 2013) de la brecha digital, junto con la convicción de que la inaccesibilidad y falta de alfabetización digital dificultarían su uso en actividades que involucrasen a las mujeres con discapacidad.

Sin embargo, la respuesta fue —y sigue siendo— abrumadora⁴. La brecha digital parecía un obstáculo que se diluía frente a las ganas y la necesidad de contacto, puesta en común de experiencias, ruptura del aislamiento e intercambio de información. Como una suerte de grupo virtual de apoyo mutuo, las mujeres con discapacidad fueron tejiendo en esos meses de primavera y de comienzo del verano estrategias de acompañamiento y supervivencia en un contexto a todas luces hostil. Elena Briongos,⁵ afirmaba “este dichoso coronavirus nos ha cambiado la vida y la forma de relacionarnos, voy a intentar recoger lo bueno de aquellas reuniones de mesa camilla, aprovechando que escucháis desde vuestras casas y yo hablo desde la mía”. La mesa de camilla como metáfora del grupo de mujeres que intercambian sus voces a través de las nuevas tecnologías, hace que éstas se conviertan en aliadas a través de todos los apoyos necesarios, garantizando su accesibilidad a todas las mujeres según su discapacidad.

4. Ha sorprendido la importante movilización de mujeres con discapacidad en un periodo que amenazaba con convertirse en un tiempo de desconexión.

5. Es la presidenta de Salud Mental Castilla y León y fueron pronunciadas en el II Webinar No estás sola “La salud de las mujeres con discapacidad en el contexto de la pandemia” el 6 de mayo de 2020.

Este acompañamiento de mujeres y niñas con discapacidad, madres, profesionales y cuidadoras fue denominado “No estás sola” articulándose a través de sesiones virtuales semanales sobre diferentes temáticas de interés para las mujeres del movimiento CERMI y para otras mujeres con discapacidad de la comunidad latinoamericana.

Por esta vía llegaba información de lo que estaba sucediendo en centros residenciales de personas mayores y de personas con discapacidad donde el COVID-19 se ensañaba con toda su crueldad. Los déficits del sistema residencial español y la precariedad de las políticas de cuidados salieron a la luz, siendo las principales damnificadas, una vez más, las mujeres con discapacidad. Siguiendo directrices no escritas, los hospitales rechazaban en sus unidades de cuidados intensivos a personas con discapacidad, reeditando de esta manera viejos paradigmas que se creían ya superados —el paradigma de la prescindencia (Palacios, 2008), por ejemplo⁶— que emergía sin prejuicios en esta nueva cotidianidad y se aplicaba en aras del bien común⁷.

Las mujeres cuidadoras de personas con discapacidad, muchas de ellas también con discapacidad, se convirtieron, asimismo, en grupo meta de la iniciativa, conscientes del importante papel que han venido desarrollando en este periodo y en reconocimiento a la labor que desempeñan en un estado de bienestar muy reducido, en el que su contribución no monetarizada permite a este país seguir funcionando. En palabras de M^a Ángeles Durán (2010) “la calidad de vida y el bienestar de un país están estrechamente ligados a la disponibilidad de cuidado suficiente y de buena calidad. Ninguna otra actividad de la economía española consume tanto trabajo o produce tanto bienestar como el cuidado”.

Asimismo, en estos encuentros las niñas y jóvenes con discapacidad denunciaron su exclusión de las clases de educación a distancia ensayadas con toda precipitación en los colegios e institutos de todo el país. Las metodologías utilizadas no eran, en la mayor parte de los casos, accesibles ni tampoco los materiales que se distribuían entre el alumnado para que pudieran seguir los contenidos del currículo escolar desde sus casas. La falta de apoyo ha sido la tónica general en este periodo, demostrando las carencias del sistema público de educación en España y su falta de inclusividad⁸.

También se puso de manifiesto cómo temas que vulneran los derechos humanos, tales como la explotación sexual y reproductiva de las mujeres, o la realidad de las mujeres adultas mayores, o los entornos rurales,

6. Un rasgo esencial del modelo de prescindencia es la consideración de que las personas con discapacidad no tienen nada que aportar a la comunidad. La idea de que la vida de una persona con discapacidad no merece la pena ser vivida, sumada a la creencia acerca de su condición de carga —para los padres, madres o para el resto de la comunidad— origina que la solución adoptada sea prescindir de estas personas, mediante el recurso a prácticas eugenésicas.

7. Rosa, una mujer contagiada con discapacidad intelectual: “En el hospital nos dijeron que no entraría en la UCI” *eldiario.es* 12 de abril de 2020: https://www.eldiario.es/sociedad/denuncia-uci-discapacidad-intelectual-madrid_1_2263132.html.

8. A este respecto la Fundación Secretariado Gitano, CERMI y Save the Children plantean a los poderes públicos tres medidas clave para revertir la situación antes del 2030. En este sentido, llaman a una reforma de las leyes educativas LOE-LOMCE que reconozca el derecho a la educación inclusiva y recoja medidas concretas de admisión, control y recursos contra cualquier discriminación o trato desigual injustificado, incluido el acoso, en el entorno escolar.

Reclaman también un plan estatal de inclusión educativa con calendario, objetivos, indicadores y presupuesto acordados con las comunidades autónomas para alcanzar un sistema de enseñanza equitativo antes de 2030, así como una nueva Ley integral de igualdad de trato y lucha contra la discriminación que reconozca, prohíba y sancione la exclusión o desigualdad escolares como una forma de discriminación. Fuente: Alianza cívica por la educación inclusiva (2 de julio de 2020) Recuperado de <https://www.cermi.es/es/actualidad/noticias/alianza-c%C3%ADvica-por-la-educaci%C3%B3n-inclusiva>.

son cuestiones que deben ser analizadas, debatidas y resueltas a la luz de un enfoque de doble vía⁹ (UNFPA, 2019) que combine, al menos, la perspectiva de género y la de discapacidad.

En definitiva, estos grupos virtuales han resultado ser herramientas muy útiles en un proceso de la globalización de inquietudes, necesidades e intereses comunes de las mujeres con discapacidad y de poner en marcha una política feminista desde la sororidad. Como señala la antropóloga feminista Marcela Lagarde (2005) la sororidad debe entenderse como una política de la democracia feminista, como una política social y como una forma de relación entre mujeres, que tiene como premisa necesaria el propio feminismo. A su vez, es una experiencia que conduce a la búsqueda de relaciones positivas y la alianza existencial y política, cuerpo a cuerpo, subjetividad a subjetividad con otras mujeres, para contribuir con acciones específicas a la eliminación social de todas las formas de opresión y al apoyo mutuo para lograr el poderío genérico de todas y el empoderamiento vital de cada mujer (Lagarde, 2012: 543).

Pero, al mismo tiempo, la sororidad reivindicada por las mujeres con discapacidad se encuentra impregnada de pensamiento crítico, donde el compromiso compartido no se centra solamente en la lucha contra el patriarcado, sino en la toma de conciencia y en la renuncia del ejercicio del poder de clase, de raza, del capacitismo¹⁰ (Campbell, 2001) de unas mujeres sobre otras. Esto es poner en práctica el modelo de *sisterhood* señalado por Bell Hooks (2000/2017), donde se entrecruzan necesariamente diversos ejes de opresión y donde se puede lograr la autorrealización y el éxito sin establecer relaciones de dominio las unas sobre las otras. Así, el reconocimiento de la diversidad entre las mujeres y de la especificidad de cada una es el punto de partida de la sororidad (Lagarde, 2013: 65).

4. Lecciones aprendidas: sobre la necesidad de implementar iniciativas encaminadas a fomentar el conocimiento de los propios derechos

Las lecciones aprendidas de este proceso nos permiten evidenciar que el enfoque interseccional subyace en las estrategias emancipatorias empleadas por las mujeres con discapacidad a partir del modelo de la ayuda mutua vehiculizadas a través de la formidable interconexión que producen las redes sociales, generando de esta manera un nuevo espacio global feminista más internacionalista, más diverso, plural e inclusivo. Esto ha permitido que se hayan podido abordar cuestiones clave que se concebían ajenas a las mujeres con discapacidad, al haber estado éstas muy centradas en las luchas contra la violencia y la promoción de la autonomía. Estos espacios plurales interseccionales han facilitado que el debate se haya abierto a ciertas cuestiones que hasta fechas bien recientes habían permanecido ausentes en la agenda política de las muje-

9. Este "enfoque de doble vía" implica que, en algunos casos, también son necesarias acciones afirmativas para atender las necesidades de las personas con discapacidad tomando en cuenta el contexto y el ámbito de intervención. Por ejemplo, aunque algunas estrategias de desarrollo tengan en cuenta de manera general los factores de género y discapacidad en el ámbito de la educación, la salud o la prevención de la violencia, es posible que para asegurar la participación plena de las mujeres con discapacidad, se requieran acciones adicionales tales como la entrega de información en formatos adaptados y accesibles, acciones de apoyo específico en el transporte o la infraestructura así como la participación de intérpretes, mediadores o tecnologías específicas para que todas las personas tengan iguales oportunidades.

10. El capacitismo es una red de creencias, procesos y prácticas que produce un tipo particular de yo y cuerpo (el estándar corpóreo) que se proyecta como perfecto, típico de la especie y, por lo tanto, esencial y plenamente humano. Entonces, la discapacidad se presenta como un estado disminuido del ser humano.

res con discapacidad. Se ha otorgado visibilidad a otras demandas expresadas por mujeres de este sector de población que no solían participar en el movimiento social de la discapacidad, al no sentirse del todo o en nada representadas. Al mismo tiempo se han establecido alianzas con otros movimientos de mujeres, abriéndose así una caja de pandora llena de realidades diversas, pero también de intereses comunes, reivindicaciones y daños compartidos.

También se ha constatado la necesidad de promover acciones encaminadas al empoderamiento político de las mujeres a través del conocimiento de los propios derechos, por un lado, y de la detección de las falencias del sistema legal a la hora de garantizar y hacer efectivos los derechos humanos de las mujeres con discapacidad, por otro.

Esto ha tenido como fruto la creación de un Aula de Derechos Humanos donde las mujeres con discapacidad adquieren y generan conocimiento en torno a los instrumentos jurídicos internacionales de derechos humanos clave en este ámbito: la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, la Convención para la Eliminación de todas las Formas de Discriminación contra la Mujer de Naciones Unidas o el Convenio del Consejo de Europa sobre prevención y lucha contra la violencia contra las mujeres y la violencia doméstica. También este Aula permite acercarse con una mirada interseccional a los 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS), adoptados por la Asamblea General de Naciones Unidas o la Declaración y Plataforma de Acción de Beijing de 1995.

Así ha sido cómo el aislamiento y la desinformación sufridas por muchas mujeres con discapacidad en las primeras fases del confinamiento fueron mitigados con la creación de un espacio propio, de ayuda mutua, donde cada cual puso a disposición del grupo sus conocimientos, sus experiencias y su apoyo para transitar juntas un periodo tan excepcional.

Como cierre y siguiendo a Marcela Lagarde, lo que vivimos hoy, aquí, tiene que ver con lo que viven otras mujeres en sus mundos. Las diversas somos semejantes. Hay conexiones sociales y culturales invisibles entre unas y otras y se condensan procesos culturales que se intersectan sin que nos demos cuenta. Si algo destaca en las feministas y en otras mujeres es la capacidad de pensar y actuar sobre su vida y su mundo, desde un tiempo y un lugar, situadas como mujeres en una genealogía política, con una ubicación de género trastocadora (Lagarde, 2013: 87).

Referencias bibliográficas

- Caballero, I. *et al.* (2012). *Apoyo psicosocial y prevención de la violencia de género en mujeres con discapacidad*. Barcelona: Obra Social “la Caixa”. Recuperado de <https://bit.ly/36y1IHG>.
- Campbell, F. K. (2001). “Inciting Legal Fictions: Disability’s Date with Ontology and the Ableist Body of the Law”. *Griffith Law Review*, 10(1), pp. 42-61. Recuperado de <https://bit.ly/2VxscDv>.
- Castellanos-Torres, E. (31 mayo, 2020). *Una mirada interseccional de la violencia contra las mujeres con gafas de doble o triple aumento* [Artículo en el blog de invitad@s de Gaceta Sanitaria]. Recuperado de <https://bit.ly/39GJfFL>.
- Castellanos-Torres, E. *et al.* (2020). “COVID-19 en clave de género [COVID-19 from a gender perspective]”. *Gaceta sanitaria*, 34(5), pp. 419-421. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2020.04.007>.
- CERMI (2020). *El impacto de la pandemia de la COVI-19 en los derechos humanos de la personas con discapacidad en España*. Colección Convención ONU, N° 26. Madrid: Ediciones Cinca. Recuperado de <https://bit.ly/3mA5XCR>.
- Cousins, S. (2020). “COVID-19 has “devastating” effect on women and girls”. *The Lancet*, 396, pp. 301-302. Recuperado de <https://bit.ly/3msQQuW>.
- Crenshaw, K. (1989). “Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics”. *University of Chicago Legal Forum*, 1, pp. 139-167.
- Delegación del Gobierno contra la Violencia de Género, DGVG (2020) *Macroencuesta de Violencia contra la Mujer 2019*. Ministerio de Igualdad. Recuperado de <https://bit.ly/3lwLWvQ>.
- Dowse, L. *et al.* (2013). *Stop the Violence: Addressing Violence Against Women and Girls with Disabilities in Australia: Background paper*. Recuperado de <https://bit.ly/36tLjyL>.
- Durán, M. A. (2010). “Ten Good Reasons for Measuring Unremunerated Work in Health Care”. En VV.AA., *The Invisible Economy and Gender Inequalities. The Importance of Measuring and Valuing Unpaid Work* (pp. 135-136). Washington: Pan American Health Organization (PAHO).
- European Commission (2019). *The life of women and men in Europe. A statistical portrait*. Bruselas: Office for Official Publications of the European Communities. Recuperado de <https://bit.ly/2VqoHcb>.
- Fundación CERMI Mujeres, FCM (2020). *Orientaciones prácticas de denuncia de la violencia de género sobre mujeres y niñas con discapacidad en la situación de emergencia por el coronavirus*. Recuperado de <https://bit.ly/3o9hLfQ>.
- Fundación Vodafone (2013). *Acceso y uso de las TIC por las personas con discapacidad*. Recuperado de <https://bit.ly/36yJYa1>.
- Gallego, L. (19 agosto, 2020). “Sexo, género y COVID-19: de la negación a la tergiversación de las evidencias” [Artículo en el blog de invitad@s de Gaceta Sanitaria]. Recuperado de <https://bit.ly/39I3NgK>.
- Gomiz, M. P. (2016). “TIC y mujeres con discapacidad una ventana al mundo”. *Jóvenes e Identidades. Revista de Estudios de Juventud*, 111, pp. 119-140. Recuperado de <https://bit.ly/3g1HP9K>.

- Hooks, B. (2017). *El feminismo es para todo el mundo*. Traficantes de sueños (Edición original publicada en 2000). Recuperado de <https://bit.ly/39AUyis>.
- Instituto de la Mujer y para la Igualdad de Oportunidades (2020). *La perspectiva de género, esencial en la respuesta a la COVID-19*. Madrid: Ministerio de Igualdad. Recuperado de <https://bit.ly/36wNfGB>.
- Lagarde, M (2005). *Para mis socias de la vida: Claves feministas para el poderío y la autonomía de las mujeres*. Colección Cuadernos Inacabados N° 48. Horas y Horas.
- Lagarde, M. (2012). *El feminismo en mi vida: Hitos, claves y topías*. México: Instituto de las Mujeres del Distrito Federal. Recuperado de <https://bit.ly/3g41NAW>.
- Lagarde, M. (2013). “Metodologías feministas para la formación de mujeres lideresas”. En M. P. Castañeda (comp.), *Perspectivas feministas para fortalecer los liderazgos de mujeres jóvenes* (pp. 23-89). México D. F.: Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades de la Universidad Nacional Autónoma de México. Recuperado de <https://bit.ly/3qnAO88>.
- Lorente-Acosta, M. (2020). “Violencia de género en tiempos de pandemia y confinamiento”. *Revista española de Medicina Legal*, 46(3), pp. 139-145. Recuperado de <https://bit.ly/3qm3zlt>.
- Migallón, P. y Gálvez, B. (1999). *Los grupos de mujeres, metodología y contenido para el trabajo grupal de la autoestima*. Madrid: Instituto de la Mujer. Recuperado de <https://bit.ly/37r2YWZ>.
- Ministerio de Igualdad (2020). *Guía de actuación para mujeres que estén sufriendo violencia de género en situación de permanencia domiciliar derivada del estado de alarma por COVID 19*. Recuperado de <https://bit.ly/37rXCuF>.
- Nogueiras, B. et al. (2005). “Los talleres y grupos de reflexión entre mujeres como prevención de la violencia: Una experiencia en una Concejalía de Mujer”. *Cuadernos de Trabajo Social*, 18, pp. 351-360. Recuperado de <https://bit.ly/39wTwEh>.
- ONU Mujeres (2020a). *COVID-19 en América Latina y el Caribe: cómo incorporar a las mujeres y la igualdad de género en la gestión de la respuesta a la crisis*. Recuperado de <https://bit.ly/2L2dg8z>.
- ONU Mujeres (2020b). *Policy Brief: The Impact of COVID-19 on Women*. Recuperado de <https://bit.ly/3qm92sA>.
- ONU Mujeres (6 abril, 2020). *Violencia contra las mujeres: la pandemia en la sombra*. Recuperado de <https://bit.ly/3oh29H1>.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Colección CERMI N° 36. Madrid: Ediciones Cinca. Recuperado de <https://bit.ly/3qfzRhY>.
- Peláez, A. (25 marzo, 2020). “Las mujeres con discapacidad y el coronavirus” [Artículo publicado en *cermi.es* semanal N° 384]. Recuperado de <https://bit.ly/3IE5oH6>.
- Ruiz-Pérez, I. y Pastor-Moreno, G. (2020). “Medidas de contención de la violencia de género durante la pandemia de COVID-19”. *Gaceta Sanitaria*. Recuperado de <https://bit.ly/3fYWqCM>.
- UNFPA (2019). *Visibilizar, incluir, participar estrategia VIP. Orientaciones para promover los derechos de las personas con discapacidad en el trabajo del Fondo de Población de las Naciones Unidas en América Latina y el Caribe 2019-2021*. Recuperado de <https://bit.ly/3lxq3wb>.
- Valenciano, E. (2004). *Informe sobre la situación de las mujeres de los grupos minoritarios en la Unión Europea*. Recuperado de <https://bit.ly/3ondXYB>.

Vicente, M. R. *et al.* (2005). “Una aproximación a la brecha digital por discapacidad. El caso de la Unión Europea”. *Boletín Económico del ICE*, 2834, pp. 43-57. Recuperado de <https://bit.ly/3qlmEnL>.

Wenham, C. *et al.* (2020). “COVID-19: the gendered impacts of the outbreak”. *The Lancet*, 395, pp. 846-848. DOI: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(20\)30526-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(20)30526-2)

Women Enabled International (2020). *COVID-19 at the Intersection of Gender and Disability: Findings of a Global Human Rights Survey*. Recuperado de <https://bit.ly/36uhEpa>.

Consecuencias y retos de la sostenibilidad en relación con la discapacidad tras el COVID-19

Consequences and challenges of sustainability in relation to disability after COVID-19

Palabras clave

Discapacidad, sostenibilidad, COVID-19, grupos de interés, Agenda 2030.

Keywords

Disability, sustainability, COVID-19, stakeholders, 2030 Agenda.

**José Antonio Martín
Rodríguez**

<jamartin@bequal.es>

Fundación Bequal. España

1. Responsabilidad social corporativa y grupos de interés

Inmersos en plena pandemia del COVID-19, sin saber las consecuencias finales de la misma, parece interesante llevar a cabo una reflexión, desde el punto de vista de la incidencia en el empleo de las personas con discapacidad y en la inclusión social en general, del impacto social que esta crisis sanitaria y económica está produciendo. Además, cabría analizar cómo con la aplicación de políticas de responsabilidad social y/o sostenibilidad se puede paliar dicho impacto e identificar qué políticas se pueden poner en marcha para afrontar mejor la recuperación y la reconstrucción, específicamente en lo que concierne a las personas con discapacidad.

Como cuestión previa es necesario repasar dos conceptos: la responsabilidad social corporativa (RSC en adelante) y los grupos de interés.

Sobre la RSC evidentemente se ha escrito mucho y desde sus inicios se ha observado una constante evolución conceptual. La primera referencia o definición de RSC la encontramos en el año 2001, cuando la Unión Europea elaboró el libro verde de la RSC, titulado *Fomentar un marco europeo para la responsabilidad social de las empresas*. Define este concepto como “la integración voluntaria, por parte de las empresas, de las preocupaciones sociales y ambientales en sus operaciones comerciales y en las relaciones



Para citar:

Martín, J. A. (2020). “Consecuencias y retos de la sostenibilidad en relación con la discapacidad tras el COVID-19”. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 223-230.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.11>>



con sus interlocutores”, y en un sentido más amplio como “un concepto conforme al cual las empresas deciden voluntariamente contribuir al logro de una sociedad mejor y un medio ambiente más limpio”.

También cabe destacar la definición que se presenta en el acuerdo de la Comisión de Trabajo y Asuntos Sociales del Congreso de los Diputados, aprobado el 27 de junio de 2006, relativo al *Informe de la Subcomisión para potenciar y promover la responsabilidad social de las empresas*, el denominado *Libro blanco de la RSE*, en el que la define como “el cumplimiento estricto de las obligaciones legales vigentes, la integración voluntaria por parte de la empresa, en su gobierno y gestión, en su estrategia, políticas y procedimientos, de las preocupaciones sociales, laborales, ambientales y de respeto a los derechos humanos que surgen de la relación y el diálogo transparentes con sus grupos de interés, responsabilizándose así de las consecuencias y de los impactos que derivan de sus acciones”.

Por su relevancia, no podemos obviar que la Comunicación de la Comisión Europea al Parlamento Europeo, al Consejo, al Comité Económico y Social Europeo y al Comité de las Regiones, en la *Estrategia renovada de la UE para 2011-2014 sobre la Responsabilidad Social de las Empresas*, de 25 de octubre de 2011, introduce un nuevo concepto donde define la RSE como “la responsabilidad de las empresas por sus impactos en la sociedad”.

Actualmente el término comúnmente usado es el de “sostenibilidad”¹, aunque también se utilizan términos como “propósito”, “empresa con alma” o “capitalismo inclusivo”.

En resumen, podemos concluir que una organización es socialmente responsable, es sostenible, cuando además del cumplimiento de sus obligaciones legales, responde de forma voluntaria y satisfactoriamente, a las expectativas que sobre su funcionamiento tienen los distintos grupos de interés en los aspectos medioambientales, sociales y de buen gobierno.

El concepto grupo de interés o *stakeholder* es definido por la norma-guía ISO 26000 (AENOR, 2010) como “todo individuo o grupo que tiene interés en cualquier decisión o actividad de la organización”. Dicho de otro modo, el conjunto de partes interesadas y/o afectadas por la actividad de una organización. Pueden ser grupos o personas que representan a cosas o a intereses medioambientales o sociales y que afectan o son afectados, directa o indirectamente, por el desempeño de la actividad de una organización.

Se puede decir que los grupos de interés condicionan la sostenibilidad y los resultados de una organización; por ello, deben ser identificados y se debe contar con ellos no solo para descubrir nuevas oportunidades y retos sino también para anticiparse a los riesgos y estar preparados para minimizarlos.

1. El 26 de junio de 2020 la Comisión Nacional del Mercado de Valores aprobaba la revisión parcial del *Código de Buen Gobierno de Sociedades Cotizadas* de 2015, en el que sustituye el término RSC por “el más amplio y utilizado actualmente de sostenibilidad en relación con aspectos medioambientales, sociales y de gobierno corporativo (ESG/ASG)”.

2. Grupo de interés y sostenibilidad son las dos caras de una misma moneda

2.1. La Agenda 2030 y la discapacidad

La sostenibilidad tiene que tener muy en cuenta a los grupos vulnerables, específicamente a las personas con discapacidad, como grupo de interés relevante, tanto como empleados, como clientes, como proveedores, como inversores, como organizaciones sociales, etc. y así viene marcado en la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible.

La Agenda 2030 es un plan de acción en favor de las personas, el planeta, la prosperidad y la paz universal, que fue aprobada el 25 de septiembre de 2015 por la Asamblea General de Naciones Unidas. Cuenta con 17 Objetivos de Desarrollo Sostenible (ODS) y 169 metas concretas a desarrollar hasta el año 2030.

Uno de los principales objetivos de la Agenda 2030 es empoderar y mejorar el bienestar de las personas que se encuentran en situación de vulnerabilidad, incluyendo dentro de este grupo a las personas con discapacidad.

En este sentido, en el preámbulo de la Agenda 2030 cuando se declara que “cuando nos embarcamos en este viaje colectivo, prometemos que nadie se quedará atrás”, se hace la primera referencia a la inclusión social. Del mismo modo, en la introducción se reconoce que la dignidad de todas las personas es algo fundamental, y que los objetivos y metas se deben aplicar a todos los segmentos de la sociedad siendo prioritario empezar por las personas con mayor riesgo de exclusión, como son las personas con discapacidad.

Dentro de los indicadores, hay metas que mencionan explícitamente la discapacidad y permiten que las áreas clave en el progreso se midan sistemáticamente en relación a esta. Asimismo, en caso de brechas en el progreso que afecten a las personas con discapacidad, se facilita la identificación y la toma de medidas para reducir las desigualdades.

En total, hay 11 menciones directas a las personas con discapacidad en la Agenda 2030 y 19 en los ODS:

- 1 vez en la introducción.
- 7 veces en los objetivos.
- 11 veces en los indicadores.

Fundamentalmente estas referencias a la discapacidad se incluyen en las áreas temáticas de educación de calidad, trabajo decente y crecimiento económico, la reducción de las desigualdades, y las ciudades y comunidades sostenibles.

Además, la discapacidad se menciona de manera indirecta en numerosas ocasiones en los objetivos, metas e indicadores a través de expresiones como “para todos”, “los vulnerables”, “no-discriminatorios”, “acceso igualitario” o “acceso universal”.

En nuestro país, el *Plan de Acción para la implementación de la Agenda 2030* diseñado por el Gobierno de España, aborda todos los ODS y la contribución que se hará a los mismos. Según dicho plan “la Agenda

2030 está en el centro de la visión del Estado” y “de la acción de gobierno”, y en él se mide y menciona de manera frecuente los progresos relacionados con las personas con discapacidad.

Para la sostenibilidad es fundamental la consecución de los ODS. Pero cabe preguntarse ¿es conocida la Agenda 2030? Según el barómetro del Centro de Investigaciones Sociológicas (en adelante, CIS), publicado el jueves 17 de septiembre de 2020, el 70,4 % de los españoles no han oído hablar de la Agenda 2030.

Si todos estamos compelidos a contribuir a su cumplimiento, como forma de asegurar el progreso sostenible del planeta y de los que en el habitamos, no estamos ante un dato alentador, porque lo que no se conoce es como si no existiera. Por ello, para poder profundizar en la consecución de los objetivos hacia 2030 es necesario, en primer lugar, que se avance en su conocimiento.

2.2. Efectos del COVID-19 en la Agenda 2030

La crisis provocada por el COVID-19 sin duda nos aleja del cumplimiento de los ODS, ya que con la pandemia las prioridades de los gobiernos han cambiado y también las prioridades de las empresas que, en gran medida, han pasado a tener otras prioridades.

Como señalan la Red Española del Pacto Mundial, las Naciones Unidas y los diferentes expertos en desarrollo sostenible, la pandemia de COVID-19 va a tener un fuerte impacto en la Agenda 2030. Entre otros, en los ODS que se refieren al incremento de la pobreza (ODS 1), el detrimento de la salud comunitaria (ODS 3), la educación de calidad (ODS 4), el empleo decente y crecimiento económico (ODS 8) o el incremento de las desigualdades debido a la crisis económica (ODS 10).

El informe *Goalkeepers* (2020) que publica anualmente la Fundación Gates, y que analiza el grado de cumplimiento de los ODS señala, en referencia al ODS 1 “Fin de la pobreza”, que la pandemia no solo ha estancado el progreso, sino que nos ha hecho retroceder.

Además, destaca que, desde hace dos décadas y hasta ahora, el índice de pobreza extrema² se iba reduciendo anualmente poco más de un punto. Sin embargo, este año el dato pone de relieve que ha aumentado un 7,1 %, lo que significa que 37 millones más de personas están viviendo con alrededor de un euro y medio al día.

En esta línea, el 9º informe publicado por la Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social sobre el estado de la pobreza *Seguimiento del Indicador de pobreza y exclusión social en España, 2008-2018* (Llano, 2019), destaca que las personas con discapacidad registran valores mucho más elevados en todas las variables de pobreza y/o exclusión y esta no es una situación coyuntural, sino que se cumple para todos los años. En el año 2018, el 31,1 %, es decir, prácticamente una de cada tres personas con discapacidad, estaba en riesgo de pobreza y/o exclusión (ARPE³) (Llano, 2018), 7 puntos porcentuales más que la que soportan las personas sin discapacidad.

2. Las personas en esta situación disponen de un ingreso tan bajo que, aun si lo dedicasen por completo a la adquisición de alimentos, no podrían adquirir los nutrientes necesarios para tener una vida sana.

3. AROPE: At Risk of Poverty and Exclusion (en riesgo de pobreza y exclusión).

Por otra parte, la COVID-19 está teniendo efectos en las oportunidades de empleo de buena parte de la humanidad (OIT, 2020b).

Es evidente que la pandemia ha golpeado duramente al mercado de trabajo⁴, y esto afecta en gran medida al ODS 8 “Trabajo decente y crecimiento económico”. En este sentido cabe señalar que mientras en el cuarto trimestre de 2019 la tasa de desempleo era del 13,8 %, en el segundo trimestre de 2020 la tasa de desempleo aumentó hasta el 15,33 %⁵, sin tener en cuenta los afectados por ERTE.

No a todos los sectores les ha afectado por igual, el impacto es mucho menor en aquellos sectores, aquellos trabajadores, que pueden realizar su trabajo a distancia, o los sectores que realizan trabajos esenciales que, aunque en condiciones muy difíciles, han mantenido e incluso incrementado su nivel de actividad.

En el caso de las personas con discapacidad la situación se agrava por su situación desigual de partida, la tasa de desempleo es superior en 10 puntos porcentuales a la que comparte la población sin discapacidad, lo que supone que, como otros segmentos vulnerables de la sociedad, muchos de sus integrantes pueden caer por debajo del umbral de la pobreza.

Si antes de la COVID-19 solo una de cada cuatro personas con discapacidad tenía empleo, según el estudio *Efectos y consecuencias de la crisis de la Covid-19 entre las personas con discapacidad* de ODISMET (Silván y Quíñez, 2020), durante la pandemia un 12 % de personas con discapacidad ha perdido su empleo y 3 de cada 5 temen perderlo próximamente.

No solo es problemática la destrucción de empleo, sino que también afecta a las posibilidades de encontrar un empleo futuro y llevar una vida autónoma, pudiendo cronificar la exclusión social de este colectivo.

También se ha visto afectada la educación en nuestro país, y por ende el ODS 4 “Educación de calidad”. La decisión de cerrar los centros educativos, como refieren Ainara Zubillaga y Lucas Gortazar en su informe *COVID-19 y educación: problemas, respuestas y escenarios*, producirá un impacto negativo sobre el aprendizaje de todos los alumnos, pero será muy superior para los alumnos de entornos desfavorecidos.

Tener o no tener conexión a Internet, la mayor o menor calidad, disponer de dispositivos tecnológicos adecuados (Ethic, 2020), y en el caso de las personas con discapacidad, la necesidad de que estén concebidos con criterios de accesibilidad universal; y, además, contar con los apoyos adecuados, tanto técnicos como humanos, puede dar lugar o no a una brecha que acentúe la desigualdad existente de partida.

Cuando las situaciones de partida son desiguales, como las de los grupos vulnerables o en riesgo de exclusión social, más necesarias son políticas responsables alineadas con la Agenda 2030.

4. La OIT estima que la pérdida de horas de trabajo en el segundo semestre de 2020 (con respecto al cuarto trimestre de 2019) se eleva al 17,3 por ciento (495 millones de empleos equivalentes a tiempo completo) (OIT, 2020a).

5. Véase web INE (2020): <https://www.ine.es/jaxiT3/Tabla.htm?t=4247>

2.3. Necesidad de la sostenibilidad para la recuperación y la reconstrucción

A pesar del desconocimiento generalizado en la sociedad sobre el ámbito de la sostenibilidad, existen ejemplos de buenas prácticas de aplicación de criterios sostenibles, alineados con la Agenda 2030, que debemos poner en valor.

Prueba de ello sería el ejemplo de BlackRock, la gestora mundial de inversiones más importante del mundo, que ha anunciado que retirará sus fondos de las empresas que no tengan en cuenta los ODS, en los próximos años⁶.

Otro ejemplo es Triodos Bank, uno de los bancos más sostenibles del mundo, donde solo se financian empresas que ponen la dignidad de las personas en el centro y buscan crear ese impacto positivo en los ámbitos social, cultural y medioambiental. O por citar un último ejemplo, el compromiso de IKEA por el cual todas sus actividades en el año 2030 serán circulares (propias de la economía circular⁷).

La crisis derivada de la pandemia COVID-19 ha puesto de manifiesto la necesidad de responder de forma unitaria desde el sector público, pero también desde la iniciativa privada, y fundamentalmente desde el sector empresarial.

Para afrontar la recuperación, la reconstrucción y la sostenibilidad, por tanto, la Agenda 2030 se presenta como una oportunidad en ese afán “de no dejar a nadie atrás”. En este sentido, los ODS hacen indicaciones específicas en relación con los grupos en situación de vulnerabilidad social:

- Necesidad de plantear una educación de calidad, como indica el ODS 4 en su meta 4.5: “asegurar el acceso igualitario a todos los niveles de la enseñanza y la formación profesional para las personas vulnerables, incluidas las personas con discapacidad”.
O en su meta 4.a: “construir y adecuar instalaciones educativas que tengan en cuenta las necesidades de los niños y las personas con discapacidad y las diferencias de género, y que ofrezcan entornos de aprendizaje seguros, no violentos, inclusivos y eficaces para todos”.
- Empleo de calidad y sostenible. El ODS 8 sobre trabajo decente y crecimiento económico plantea en la meta 8.2 el objetivo de “lograr niveles más elevados de productividad económica mediante la diversificación, la modernización tecnológica y la innovación”. Además, añade en la meta 8.4, “desvincular el crecimiento económico de la degradación del medio ambiente”, y en su meta 8.5, “lograr el empleo pleno y productivo y el trabajo decente para todos, incluidos los jóvenes y las personas con discapacidad”.

Pero además de la Agenda 2030, existen nuevas oportunidades sobre las que se debe asentar la recuperación y/o la reconstrucción sostenible. Estas se pueden encuadrar dentro de dos bloques fundamentales: la conservación del medio ambiente y la reducción de la desigualdad en los países y entre estos.

6. Carta anual (2020) de Larry Fink (presidente y consejero delegado BlackRock): <https://www.blackrock.com/uk/individual/larry-fink-ceo-letter>.

7. La economía circular es un concepto económico que se interrelaciona con la sostenibilidad, y cuyo objetivo es que el valor de los productos, los materiales y los recursos (agua, energía,...) se mantenga en la economía durante el mayor tiempo posible, reduciendo la generación de residuos y minimizando el consumo de recursos.

Respecto a las oportunidades que brinda la conservación del medio ambiente, hay que hacer referencia: al desarrollo de la economía circular; la reducción del consumo y del desperdicio de materias primas; el fomento del consumo responsable de todos, no solo de las instituciones o de las empresas, también de los ciudadanos y de la sociedad en general; la utilización de energías renovables; la reducción de emisiones y la descarbonización para la sostenibilidad del planeta; etc. Pero, además, no podemos obviar que también es un valor añadido para las entidades y empresas, ya que la apuesta por este tema es un criterio de selección de proyectos para ser financiados, tanto en el ámbito público como privado.

En cuanto a la erradicación de la desigualdad, es fundamentalmente trabajar por la educación de calidad y la generación de empleos ligados a modelos de economía circular y a las energías renovables, impulsando la diversidad y la inclusión dentro de las organizaciones, sobre todo de los colectivos vulnerables. Asimismo, adquiere gran relevancia fomentar el emprendimiento, la I+D+I, la digitalización y la inversión en investigación y desarrollo.

Además de estas oportunidades, y específicamente respecto a las personas con discapacidad, sería fundamental que se vigilara el cumplimiento normativo de la cuota legal de reserva de puestos de trabajo para personas con discapacidad ya que facilitaría el acceso al empleo de un número importante de personas en riesgo de exclusión social. Asimismo, sería importante que las organizaciones y empresas empleen herramientas externas y certificaciones independientes que verifiquen la excelencia en la gestión⁸ sostenible.

La sostenibilidad debe ser vista como “una oportunidad y valor añadido”. Ofrece una visión de necesidades y ambiciones globales que deben convertirse en soluciones, y para ello es necesario adoptar un modelo de crecimiento sobre la base de un propósito: lograr el progreso, pero de una forma sostenible, teniendo en cuenta los impactos en la sociedad y siempre, alineado con la Agenda 2030.

8. Certificación Bequal, Certificado EFR y Certificado SGE21.

Referencias bibliográficas

- AENOR (2010). *Norma UNE-ISO 26000:2010(es). Guía de responsabilidad social*.
- Comisión Europea (2018). *Comunicación de la comisión al parlamento europeo, al consejo, al comité económico y social europeo y al comité de las regiones. Estrategia renovada de la UE para 2011-2014 sobre la responsabilidad social de las empresas*. Recuperado de <https://bit.ly/33FpEBR>.
- Ethic (28 agosto, 2020). *La economía española en tiempos de pandemia* [Artículo en web]. Recuperado de <https://ethic.es/2020/08/la-economia-espanola-en-tiempos-de-pandemia/>.
- Fundación Gates (2020). *COVID-19: una perspectiva mundial. Reporte Goalkeepers 2020*. [s.l.]: Fundación Gates. Recuperado de https://www.gatesfoundation.org/goalkeepers/downloads/2020-report/report_a4_es.pdf.
- Gobierno de España (2018). *Plan de Acción para la implementación de la Agenda 2030: hacia una estrategia española de desarrollo sostenible*. Madrid: Dirección General de Políticas de Desarrollo Sostenible. Recuperado de <https://bit.ly/3qrpvvs>.
- Llano, J. (2018). *El estado de la pobreza, 8º informe AROPE. Seguimiento del indicador de riesgo de pobreza y exclusión social en España 2008-2017. Resumen ejecutivo*. Madrid: Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social. Recuperado de <https://bit.ly/39lxsG>.
- Llano, J. (2019). *El estado de la pobreza, 9º informe AROPE. Seguimiento del indicador de riesgo de pobreza y exclusión social en España 2008-2018. Resumen ejecutivo*. Madrid: Red Europea de Lucha contra la Pobreza y la Exclusión Social. Recuperado de <https://bit.ly/3mB7wk3>.
- Organización de Naciones Unidas (ONU) (25 septiembre, 2015). *La Asamblea General adopta la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible* [Noticia en web]. Recuperado de <https://www.un.org/sustainabledevelopment/es/2015/09/la-asamblea-general-adopta-la-agenda-2030-para-el-desarrollo-sostenible/>.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT) (2020a). *Observatorio de la OIT: la COVID19 y el mundo del trabajo. Quinta edición. Estimaciones actualizadas y análisis*. Recuperado de <https://bit.ly/3lG8ome>.
- Organización Internacional del Trabajo (OIT) (2020b). *Observatorio de la OIT: la COVID19 y el mundo del trabajo. Sexta edición. Estimaciones actualizadas y análisis*. Recuperado de <https://bit.ly/3gcaSrs>.
- Red Española del Pacto Mundial (7 abril, 2020). *Los efectos de la COVID-19 en los ODS* [Artículo en web]. Recuperado de <https://bit.ly/2l9yEaM>.
- Silván, C. y Quíñez, L. (2020). *Efectos y consecuencias de la crisis de la COVID-19 entre las personas con discapacidad*. Madrid: Fundación Once. Recuperado de <https://bit.ly/37Ae6Rn>.
- Zubillaga, A. y Gortazar, L. (2020). *COVID-19 y educación I: problemas, respuestas y escenarios. Documento técnico de análisis de la situación educativa derivada de la emergencia sanitaria*. Madrid. Fundación COTEC. Recuperado de <https://online.flippingbook.com/view/967738/>.

Sello de calidad profesional en atención temprana

The professional quality seal for early childhood care

Palabras clave

Atención temprana infantil, calidad, método Visitatie, sello de calidad.

Keywords

Early childhood care, quality, Visitatie method, quality seal.

Juan Carlos Belda Oriola

<beldhern@gmail.com>

Centro de Atención Pediátrica de Alcoy, Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana. España

Antía Rodríguez Suárez

<antia.riguez@gmail.com>

Gabinete de Psicología Arca en Vigo. España

1. Introducción

Este artículo recoge el resultado del proyecto estudio elaborado en el seno de la Federación Española de Asociaciones de Profesionales de la Atención Temprana (GAT). Se describe el procedimiento establecido para la obtención del Sello de Calidad Profesional en Atención Temprana, certificación específica para el equipo de profesionales de un Centro de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) en su ejercicio profesional. Se realizará una auditoría interna y externa sobre el funcionamiento eficiente y sostenible del equipo, con independencia de la existencia de dispositivos materiales y condiciones laborales mínimas.

Este proyecto pretende ofrecer una herramienta accesible a los profesionales que quieran acreditar la calidad en su quehacer profesional dentro de la atención temprana.

Los evaluadores internos y los externos han de ser profesionales en activo de la atención temprana, con experiencia laboral y formación específica en calidad; cuya interacción pretende tener efectos sinérgicos.

La obtención del sello de calidad avalará que el centro cumple los requisitos mínimos exigidos, además se podrá expedir un certificado individual a los



Para citar:

Belda, J. C. y Rodríguez, A. (2020). "Sello de calidad profesional en atención temprana". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 231-246.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.12>>



profesionales que han participado en el proceso. La vigencia será de dos años, de forma que se disponga tiempo suficiente para la ejecución de las acciones de mejora previstas y se puedan reevaluar los logros alcanzados.

2. Fundamentación

El *Libro blanco de la atención temprana* (GAT, 2000) delimita claramente los objetivos, definición y ámbitos de intervención, establece un denominador común para los profesionales y para los usuarios, bien sean las familias (EDIS, 2000), las administraciones responsables de la financiación o la gestión de los centros (CDIATs).

En el libro blanco se recogen unos principios básicos como ideario vertebrador de este proceso de cualificación: diálogo, integración y participación, gratuidad, universalidad e igualdad de oportunidades, responsabilidad pública, interdisciplinariedad, alta cualificación profesional, coordinación, descentralización y sectorización.

Tres nociones del libro blanco nos llevan a la interdisciplinariedad:

1. La ampliación del objetivo de atención: a la familia y al entorno.
2. La ampliación de la población diana: a todos los niños con trastornos en el desarrollo o riesgo de padecerlos.
3. La ampliación del momento de intervención: a la prevención en los grupos de riesgo (prevención secundaria), y a la instauración de programas que afectan a toda la población infantil (prevención primaria).

La interdisciplinariedad constituye uno de los principios básicos de la atención temprana, debe estar presente en los tres momentos básicos de la atención temprana: detección, derivación y tratamiento.

En atención temprana (Pérez y Brito, 2004) todo acercamiento e intervención (Alkon, 2007: 366-370) ha de atender a la globalidad del niño, su realidad individual, las relaciones con el resto de la familia, las propias relaciones y de su familia con el entorno. Toda intervención parcial no puede ser considerada atención temprana.

La interdisciplinariedad debe estar presente en todo el “circuito” por el cual pasa el niño o niña y su familia, susceptibles de recibir atención. En la fase de diagnóstico, proporcionar a los profesionales y a las familias la información necesaria acerca de la etiología de los trastornos del desarrollo permitirá establecer conjuntamente un programa personalizado de intervención, la derivación a partir del diagnóstico inicial, la intervención en los CDIATs y la posterior derivación a otros recursos.

La existencia de un programa de atención temprana sectorizado facilita la eficacia del “circuito” atencional, y contemplará la organización y coordinación entre los diversos recursos sanitarios, educativos y de servicios sociales.

Dentro del CDIAT se posibilitará el trabajo interdisciplinar y se dispondrá de un modelo de gestión que permita alcanzar los objetivos de la calidad total. Situándonos dentro de un programa de atención temprana que este sectorizado, dotado de los recursos adecuados, que coincida con una legislación racional y ajustada a los principios expresados en el *Libro blanco de atención temprana*.

Tres tipologías de interacción posible entre los profesionales y sus disciplinas dentro equipos de atención temprana:

- a. El equipo multidisciplinario, caracterizado por el “intercambio de información”. Los miembros del equipo toman las decisiones sobre su respectiva área técnica y realizan partes concretas del programa de intervención con independencia unos de otros. Los informes son específicos de cada profesional. El intercambio de la información pretende presentar los objetivos de cada disciplina y no coordinarse con las demás. La interacción es mínima y no se requiere el consenso del equipo.
- b. El equipo interdisciplinario, caracterizado por “compartir y coordinar la información”. Cada profesional desarrolla las tareas que le son específicas y se relaciona para coordinar los esfuerzos. Existe un procedimiento formalizado para compartir la información entre los componentes del equipo. Cada intervención complementa los objetivos de las otras disciplinas. Se establecen objetivos comunes, un programa de intervención compartido y se genera la posibilidad de influirse mutuamente. Suele existir un coordinador que facilita el intercambio de la información.
- c. El equipo transdisciplinario, caracterizado por “compartir y coordinar tanto la información como los roles”. Los distintos profesionales adquieren conocimientos de las otras disciplinas y los incorporan a su propia práctica. Los datos obtenidos se discuten en equipo, se planifican los objetivos y las actuaciones; y se realizan informes integrados. La familia forma parte del equipo en la toma de decisiones. Un profesional y la familia ejecutan el programa individual, con el asesoramiento del resto del equipo.

El equipo transdisciplinar se ajusta más a los objetivos de la atención temprana. Se recomienda esta dinámica como una buena práctica para la intervención ante una serie de colectivos infantiles. Otras intervenciones concretas y puntuales podrán realizarse de forma más individual e independiente del resto del equipo.

Para la configuración definitiva del sello de calidad se debe añadir la “cultura de calidad”; incorporar criterios de calidad en los CDIATs ofrece aportaciones inmediatas, como mejorar y optimizar los procesos de gestión y de intervención (Romero-Galisteo *et al.*, 2015: 71-76), pero al mismo tiempo tiene un valor estratégico de consolidación de la atención temprana ante otros profesionales y ante la sociedad. Una parte importante de la atención temprana ha sido delegada por las autoridades competentes a los distintos agentes de los servicios sociales: como las asociaciones de padres, mancomunidades, etc.; poder justificar la optimización en el uso de los recursos públicos debe constituir un derecho y puede que se convierta en una necesidad.

Tres objetivos básicos en el desarrollo del contenido de la calidad: 1º) La inspección de calidad sobre productos finales; 2º) El aseguramiento de la calidad a través del control de procesos para garantizar la eficacia y la eficiencia; y 3º) La calidad total dirigida a la mejora continua y con la participación de todos en la empresa. El criterio de calidad asistencial más importante de nuestro sistema es la prestación del servicio en tiempo y forma adecuado, pero también existen otros criterios, como una amplia información o el buen trato de los usuarios, que permitirán obtener un valor añadido a la propia asistencia.

La calidad total “es una estrategia de gestión de las organizaciones cuyo objetivo es la satisfacción de una manera equilibrada de las necesidades y expectativas de los clientes, los empleados, de los accionistas y de la sociedad en general”.

Los principios de la gestión de la calidad total son: orientación hacia los resultados, orientación al cliente, liderazgo y constancia en los objetivos, gestión por procesos y hechos, desarrollo e implicación de las personas, aprendizaje, innovación y mejora continua, desarrollo de alianzas y responsabilidad social.

En este presente proyecto se ha elaborado un sistema de evaluación ecléctico para la adjudicación del Sello de Calidad Profesional que incluye la filosofía del modelo EFQM, la metodología del método *Visitatie* e instrumentos como una adaptación de la *Guía de estándares de calidad en atención temprana*, la estructura de la ODAT y los análisis DAFO y CAME.

Se requiere de una organización asociativa profesional que asuma la responsabilidad de la organización y verificación del uso correcto del protocolo. Responsabilidad que puede ser compartida con algún departamento de la administración pública competente en el área de la atención temprana.

3. Metodología

La adjudicación del sello de calidad se conseguirá mediante un sistema de evaluación basado en el método *Visitatie* (Perneger, 2006: 397-402) y con la cumplimentación de la ‘Batería de indicadores de calidad’, el ajuste al procedimiento de trabajo que contiene la ODAT y los análisis DAFO y CAME.

El método *Visitatie* de evaluación externa por “pares” tiene como característica propia y diferencial que es iniciado y coordinado por los propios profesionales, se centra en la mejora de la asistencia, el intercambio de ideas y se enfatiza más en el aprendizaje que en el control. El objetivo es mejorar la calidad con la concreción de un plan de mejora.

Cuatro objetivos a alcanzar con respecto a las características de un proceso de certificación:

1. Un modelo adecuado a las pequeñas empresas. Los modelos oficiales están diseñados para grandes empresas que disponen de un departamento de personal y de calidad. En un CDIAT no se puede conseguir esa disponibilidad, por falta de medios humanos y de tiempo.
2. Un modelo que considere la estructura horizontal del trabajo transdisciplinar (GAT, 2005) de la atención temprana.
3. Un modelo que entienda la certificación como un medio para la mejora continua, mediante la participación y el crecimiento de todo el equipo de profesionales.
4. Un modelo que recoja estándares significativos para la atención temprana, basado en la relación personal entre los profesionales y los usuarios.

Estudio comparativo con otros sistemas de certificación:

1. Guía de estándares de calidad en atención temprana. IMSERSO (Ponte *et al.*, 2004).
2. Estándares en centros de atención infantil temprana. JUNTA DE ANDALUCÍA (ACSA, 2012).
3. Borrador proyecto certificación Catalunya. ACAP.
4. ISO.
5. Sello de calidad GAT.

Tabla 1. Sistemas de certificación

Certificaciones	Niveles/Criterios/Bloques	Estándares/Subcriterios/Descriptorios	Indicadores/Elementos de medida
GCAT	5	37	144
E-CAIT	5	11	83
EFQM-ACAP	9	32	294
ISO			
Sello GAT	4	43	140

Fuente: elaboración propia.

El ajuste al procedimiento ODAT (Belda, 2006a) se basa en el proceso de intervención en atención temprana: detección, diagnóstico, tratamiento y evaluación. Una vez detectado el caso se identifican los factores de riesgo y se establecen los trastornos presentes (niveles I y II de la ODAT). El equipo del CDIAT elabora el 'Plan individual de atención temprana'. El Nivel III de la ODAT constituye una hoja de ruta incluyendo las tres fases relevantes que acompañan al proceso diagnóstico: identificar recursos propios, identificar necesidades y diseñar los apoyos que destinados a atender esas necesidades. Dichas fases siempre estarán referidas al niño o niña, la familia (McWilliams, 2009: 1650-1659) y el entorno.

En atención temprana todo el proceso de intervención es susceptible de variaciones según se va avanzando. El propio diagnóstico o diagnósticos iniciales pueden remitir, evolucionar o transformarse, de igual manera que puede variar la situación personal del menor, de la familia y de su entorno. Los apoyos (Shallock, 2004), establecidos mediante las correspondientes UMAT (Unidad de Medida en Atención Temprana) deberán ser variables y flexibles, adaptándose continuamente a las necesidades cambiantes. Variabilidad que se va a establecer en función de las necesidades actuales (Schalok y Verdugo, 2006), en sus distintas fases o realidades.

La eficacia en la atención temprana debe estar fundamentada en la atención específica y adecuada a la diversidad (UNICEF, 2015). Esto exige de intervenciones personalizadas a cada caso y variables a lo largo del tiempo, requisito necesario para conseguir la eficacia en la atención temprana. Constituye un reto, tanto para familias y profesionales, como para la administración por tener que atender a la complejidad sin caer en la tentación de homogeneizar la intervención y evitar el establecimiento de criterios reduccionistas (como la financiación asociada únicamente al número de casos atendidos o al número de sesiones de tratamiento

ambulatorio); deberán establecer sistemas de financiación y de supervisión sensibles a dicha variabilidad, que además sean sencillos y claros en su implantación. Los CDIAT deberán ser flexibles, adaptarse a las necesidades cambiantes, presentar los resultados de sus intervenciones con transparencia, y establecer protocolos con evidencia científica, siempre y cuando estos protocolos sean capaces de atender este aspecto de la atención temprana y su consecuencia lógica referida a la flexibilidad en el volumen y las características de las intervenciones.

El análisis DAFO establece el estudio de la situación competitiva de una empresa en su mercado (situación externa) y de las características propias (situación interna) de la misma. La situación interna se compone de dos grupos de factores: las fortalezas y las debilidades, la situación externa se compone de otros dos grupos de factores: las oportunidades y las amenazas. Es la herramienta estratégica por excelencia más utilizada para conocer la situación real en que se encuentra la organización.

El análisis consta de cuatro pasos: análisis externo, análisis interno, confección de la matriz DAFO y determinación de la estrategia.

- **El análisis externo**

El análisis externo permite fijar las oportunidades y amenazas que el contexto puede presentarle a una organización. El proceso es el siguiente:

- a. Establecer los principales hechos o eventos del ambiente que tiene o podrían tener alguna relación con la organización. Pueden ser: de carácter político, legal, social y tecnológico.
- b. Determinar qué factores podrían tener influencia sobre la organización en términos de facilitar o restringir el logro de objetivos. Hay circunstancias o hechos presentes en el ambiente que representan una oportunidad que la organización podría aprovechar, para desarrollarse o para resolver un problema. Puede haber situaciones que representen amenazas para la organización y agraven sus problemas. Aplicado a la atención temprana las amenazas constituyen los factores de riesgo y las oportunidades los apoyos.

- **Oportunidades**

Las oportunidades son aquellas situaciones externas, positivas, que se generan en el entorno y que pueden ser aprovechadas. Algunas de las preguntas a realizar, que contribuyen en el desarrollo son: ¿A qué oportunidades se enfrenta la empresa? ¿De qué tendencias del mercado se tiene información? ¿Existe una coyuntura en la economía del país? ¿Qué cambios de tecnología observamos? ¿Qué cambios hay en la normatividad legal? ¿Qué cambios encontramos en los patrones sociales y de estilos de vida?

Las oportunidades en atención temprana son factores externos que pueden suponer un apoyo que permita el mejor desarrollo posible (Nivel III de la ODAT sobre los apoyos implementados desde el CDIAT).

- **Amenazas**

Las amenazas son situaciones externas, negativas, que pueden atentar contra el proyecto, siendo necesario diseñar una estrategia adecuada para minimizarlas. Algunas de las preguntas a realizar, que contribuyen en el desarrollo son: ¿A qué obstáculos se enfrenta la empresa? ¿Qué están haciendo los competidores? ¿Existen problemas de capital? ¿Pueden impedir la actividad de la empresa?

Las amenazas en atención temprana son aquellos factores propios o del entorno que pueden impedir o alterar el desarrollo normal del niño o la niña (Nivel I de la ODAT sobre los factores de riesgo).

- **El análisis interno**

El análisis interno permite fijar las fortalezas y debilidades de la organización, conocer la cantidad y calidad de los recursos y procesos. Para realizar el análisis interno se identifica qué atributos le permiten generar una ventaja competitiva sobre el resto de sus competidores. Aplicado a la atención temprana las fortalezas constituyen los recursos, y las debilidades vienen clasificadas y definidas en los trastornos.

- **Fortalezas**

Las fortalezas son elementos internos y positivos que diferencian al programa o proyecto de otros. Algunas de las preguntas a realizar, que contribuyen en el desarrollo son: ¿Qué ventajas tiene la empresa? ¿Qué hace la empresa mejor que cualquier otra? ¿A qué recursos de bajo coste o de manera única se tiene acceso? ¿Qué percibe la gente como una fortaleza?

Las fortalezas en atención temprana son las capacidades, recursos propios, niveles de maduración alcanzados, constituyen ventajas que sirven para potenciarse junto con las oportunidades: Nivel III de la ODAT sobre los recursos propios del niño o la niña, su familia y su entorno (Belda, 2006b).

- **Debilidades**

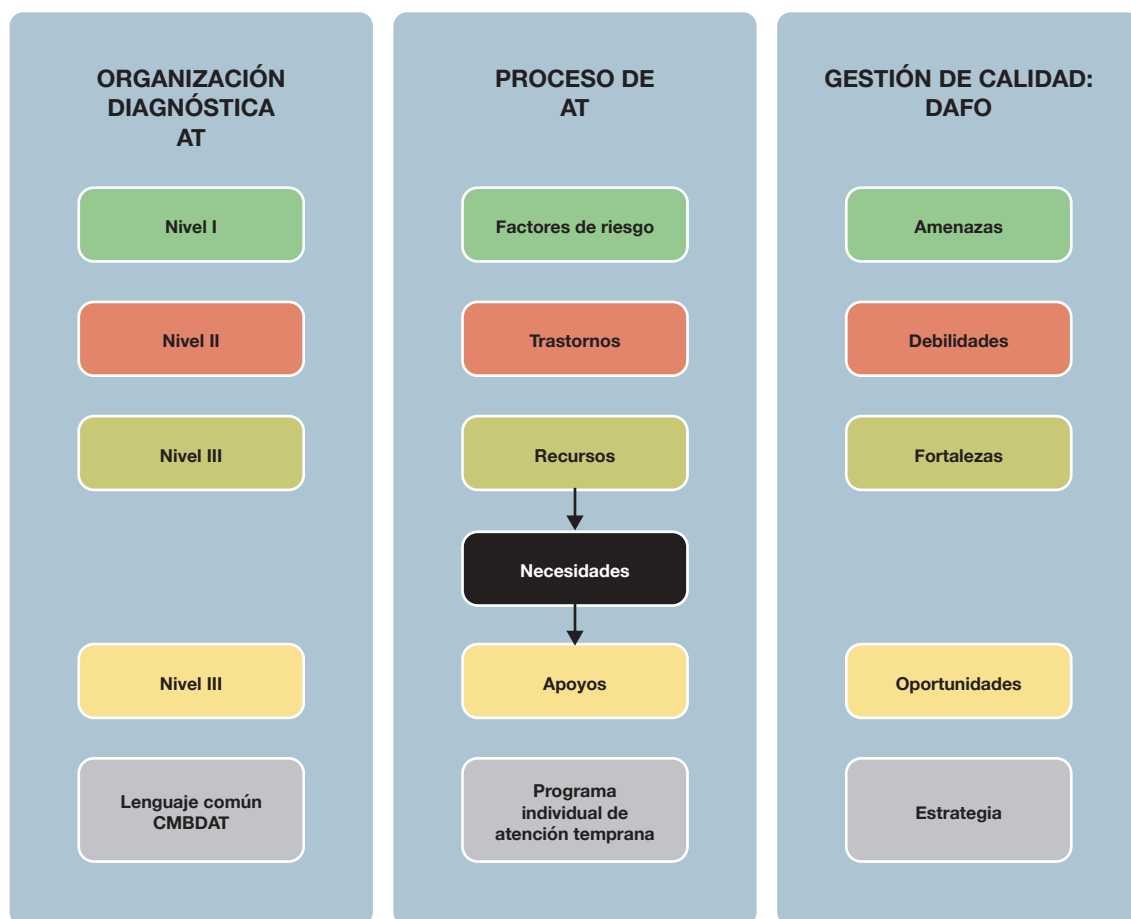
Las debilidades se refieren a elementos, recursos, habilidades y actitudes que la empresa ya tiene, que constituyen barreras para lograr la buena marcha de la organización. Las debilidades son problemas internos que pueden y deben eliminarse. Algunas de las preguntas a realizar, que contribuyen en el desarrollo son: ¿Qué se puede mejorar? ¿Qué se debería evitar? ¿Qué percibe la gente del mercado como una debilidad? ¿Qué factores reducen las ventas o el éxito del proyecto?

Las debilidades en atención temprana son aspectos que limitan o reducen la capacidad de desarrollo efectivo. Constituyen un impedimento para la calidad de vida, deben ser controladas e intervenidas para paliar sus efectos (Nivel II de la ODAT que hace referencia a los trastornos).

Las potencialidades (combinación de fortalezas y oportunidades) señalan las líneas de acción para la organización. Las limitaciones (combinación de debilidades y amenazas) colocan una seria advertencia.

Los riesgos (combinación de fortalezas y amenazas) y los desafíos (combinación de debilidades y oportunidades) exigirán una cuidadosa consideración a la hora de marcar el rumbo hacia el futuro deseable. Al comparar el análisis DAFO con la estructura de la ODAT (GAT, 2012) se constata la total coincidencia entre ambos instrumentos: uno de análisis de calidad, el otro de procedimiento de intervención mediante el análisis de los puntos fuertes y débiles, internos y externos del niño o la niña. De forma gráfica tenemos:

Figura 1. ODAT, proceso de atención temprana y análisis DAFO



Fuente: elaboración propia.

• La confección de la matriz DAFO

Tabla 2. Matriz DAFO

Análisis interno	Análisis externo
Debilidades	Amenazas
-	-
-	-
-	-
Fortalezas	Oportunidades
-	-
-	-
-	-

Fuente: elaboración propia.

- **Determinar la estrategia a través del análisis CAME**

Tras recopilar cada uno de los factores se desarrolla una estrategia para consolidar las fortalezas, minimizar las debilidades, aprovechar las ventajas y oportunidades del entorno y reducir las consecuencias de las amenazas externas al CDIAT o equipo de profesionales. En esto consiste el análisis CAME (Corregir, Afrontar, Mantener, Explorar).

Tabla 3. Matriz CAME

CORREGIR DEBILIDADES	MANTENER FORTALEZAS
Estrategia D/O. Vencer debilidades aprovechando Oportunidades	Estrategia F/A. Usar fortalezas para evitar amenazas
-	-
-	-
-	-
AFRONTAR LAS AMENAZAS	EXPLORAR LAS OPORTUNIDADES
Estrategia D/A. Reducir al mínimo las debilidades para evitar amenazas	Estrategia F/O. Uso de fortalezas para aprovechar oportunidades
-	-
-	-
-	-

Fuente: elaboración propia.

4. Procedimiento

4.1. Proceso

Se ha estructurado en tres fases:

- La primera fase incluirá la solicitud (A) y el documento de autorización del responsable (B). La segunda fase incluirá evaluación interna (C) y evaluación externa (D). La tercera fase constituirá la aprobación, expedición y registro (E) del sello de calidad.
 - A. La solicitud la podrán realizar profesionales que trabajen en un CDIAT y que pertenezcan a una organización asociativa de profesionales de atención temprana. Cuando en un CDIAT sean menos de seis trabajadores, la solicitarán un mínimo de dos, cuando haya seis o más profesionales, la solicitarán un mínimo de tres (formulario A-1).
 - B. Documento de autorización del titular del CDIAT para la realización del protocolo. Se requerirá la firma del titular del CDIAT o persona en la que delegue (dirección técnica) para que conste la autorización explícita a la evaluación interna y externa, en plazo de tiempo establecido (formulario A-2).

- C. Evaluación interna de calidad realizada por la comisión de calidad creada a tal efecto y cuyos miembros han recibido la formación pertinente y específica de calidad en atención temprana. Realizada por tres profesionales, en coordinación con el resto del equipo, que tendrán que rellenar dos documentos en función de las características de su CDIAT: la batería de indicadores y la matriz DAFO-CAME (formularios A-3 y A-4).

Tabla 4. Batería de indicadores

Comunidad	CDIAT	PIAT	Profesionales
Detección	Proceso interdisciplinario	Valoración inicial	Funciones director CDIAT
Protocolos cribado	Equipo multiprofesional	Recursos propios	Coordinador caso
Derivación	Proceso participativo	Recursos institucionales	Funciones en el CDIAT
Solicitud	Coordinador caso	Necesidades	Funciones con el responsable del caso
Sectorización	Responsable caso	Apoyos personales	Funciones con el niño
Evaluación externa	Gestión y administración	Apoyos materiales	Funciones con la familia
	Derechos y deberes	Programa individual atención temprana	Funciones con el entorno
	Coordinación	Programa intervención directa	Responsable caso
	Satisfacción	Apoyo escolarización	Funciones con el coordinador
	Investigación	Participación social	Funciones con el niño
	Formación	Revisión periódica	Funciones con la familia
	Cartera de servicios		Funciones con el entorno
	Prevención y detección		
	Evaluación		
	Proyecto de actividades		
	Memoria anual		
	Seguridad y prevención de accidentes		

Fuente: elaboración propia.

Evaluación externa por parte de dos expertos profesionales pertenecientes a una organización asociativa de profesionales y con la formación específica en calidad. Realizada mediante una visita al CDIAT, incluyendo entrevistas al responsable del centro, a otros profesionales, a usuarios, tanto familiares como a usuarios en sesión, si resultara de interés visitas al entorno (escuelas infantiles, hospital, etc.) y el estudio y análisis de los documentos aportados. Valoración de la documentación propia y de la aportada por la comisión interna. La redacción del análisis CAME deberá consensuarse conjuntamente por los componentes de las dos comisiones (formulario A-5).

Tabla 5. Respuestas batería de indicadores

Nº	N	A/V	S	Nº	N	A/V	S	Nº	N	A/V	S
1.01				2.34				3.31			
1.02				2.35				3.32			
1.03				2.36				3.33			
1.04				2.37				3.34			
1.05				2.38				3.35			
1.06				2.39				3.36			
1.07				2.40				3.37			
1.08				2.41				3.38			
1.09				2.42				3.39			
1.10				2.43				3.40			
1.11				2.44				3.41			
1.12				2.45				3.42			
1.13				2.46				3.43			
1.14				2.47				3.44			
2.01				2.48				4.01			
2.02				2.49				4.02			
2.03				2.50				4.03			
2.04				3.01				4.04			
2.05				3.02				4.05			
2.06				3.03				4.06			
2.07				3.04				4.07			
2.08				3.05				4.08			
2.09				3.06				4.09			
2.10				3.07				4.10			
2.11				3.08				4.11			
2.12				3.09				4.12			
2.13				3.10				4.13			
2.14				3.11				4.14			
2.15				3.12				4.15			
2.16				3.13				4.16			
2.17				3.14				4.17			
2.18				3.15				4.18			
2.19				3.16				4.19			
2.20				3.17				4.20			
2.21				3.18				4.21			
2.22				3.19				4.22			
2.23				3.20				4.23			
2.24				3.21				4.24			
2.25				3.22				4.25			

Nº	N	A/V	S	Nº	N	A/V	S	Nº	N	A/V	S
2.26				3.23				4.26			
2.27				3.24				4.27			
2.28				3.25				4.28			
2.29				3.26				4.29			
2.30				3.27				4.30			
2.31				3.28				4.31			
2.32				3.29				4.32			
2.33				3.30				Total			

Fuente: elaboración propia.

Una vez evaluados todos los documentos y los procedimientos, los evaluadores externos darán el visto bueno a la concesión del sello de calidad, lo que notificarán a la organización asociativa de profesionales para su aprobación, registro y expedición al CDIAT y a los profesionales socios (formulario A-6 y A-7). En caso de que no se reunieran los requisitos mínimos se notificaría a la comisión interna de calidad.

4.2. Interpretación resultados batería de indicadores

Equivalencia en puntuaciones: “Nunca” = 0 puntos, “A veces” = 1 punto, “Siempre” = 2 puntos. Si disponemos de 140 indicadores la puntuación podrá oscilar entre 0 y 280 puntos. Una vez revisado el cuestionario de la batería de indicadores se obtendrá una puntuación que se registrará en el formulario A-6 de resultados de la evaluación.

El mínimo de puntuación establecido está constituido por los siguientes indicadores: bloque 2 (01, 02, 04, 05, 06, 07, 08, 10, 15, 20, 21, 22, 23, 25, 30, 32, 34, 35, 42, 45, 47, 49) y bloque 3 (01, 02, 03, 10, 11, 12, 13, 14, 16, 18, 23, 28, 30, 33, 35, 38, 44)

Tabla 6. Indicadores mínimos

Nº	N	A/V	S	Nº	N	A/V	S	Nº	N	A/V	S
1.01				2.34				3.31			
1.02				2.35				3.32			
1.03				2.36				3.33			
1.04				2.37				3.34			
1.05				2.38				3.35			
1.06				2.39				3.36			
1.07				2.40				3.37			
1.08				2.41				3.38			
1.09				2.42				3.39			
1.10				2.43				3.40			
1.11				2.44				3.41			

Nº	N	A/V	S	Nº	N	A/V	S	Nº	N	A/V	S
1.12				2.45				3.42			
1.13				2.46				3.43			
1.14				2.47				3.44			
2.01				2.48				4.01			
2.02				2.49				4.02			
2.03				2.50				4.03			
2.04				3.01				4.04			
2.05				3.02				4.05			
2.06				3.03				4.06			
2.07				3.04				4.07			
2.08				3.05				4.08			
2.09				3.06				4.09			
2.10				3.07				4.10			
2.11				3.08				4.11			
2.12				3.09				4.12			
2.13				3.10				4.13			
2.14				3.11				4.14			
2.15				3.12				4.15			
2.16				3.13				4.16			
2.17				3.14				4.17			
2.18				3.15				4.18			
2.19				3.16				4.19			
2.20				3.17				4.20			
2.21				3.18				4.21			
2.22				3.19				4.22			
2.23				3.20				4.23			
2.24				3.21				4.24			
2.25				3.22				4.25			
2.26				3.23				4.26			
2.27				3.24				4.27			
2.28				3.25				4.28			
2.29				3.26				4.29			
2.30				3.27				4.30			
2.31				3.28				4.31			
2.32				3.29				4.32			
2.33				3.30				Total			

Fuente: elaboración propia.

En total 23 ítems del bloque 2 más 17 ítems del bloque 3, es decir, 40 indicadores con una puntuación total máxima de 80 puntos.

4.3. Pruebas piloto

Tres etapas:

1. Planificación del protocolo: selección, cribado e incorporación de indicadores tomando como base otras guías o tablas de estándares o indicadores, específicos de atención temprana.
2. Primera prueba piloto: cuatro CDIATs (CDIAT Arca de Vigo, CDIAT de Santiago de Compostela, CDIAT Marina Alta de Denia y Centro de Atención Pediátrica de Alcoy). Con una doble tarea: aplicar el protocolo interviniendo como evaluadores internos y como evaluadores externos con el centro en que se emparejaron; evaluar el protocolo en su totalidad.

Terminado el proceso se realizó un profundo cambio tanto en los bloques como en los indicadores.

3. Segunda prueba piloto: participaron 24 CDIATs:

Comunidad Valenciana: CAT L'Horta Nord (Alboraya)
 ATTEM (Valencia)
 CDIAT Luis Suñer Sanchis (Alzira)
 CAT L'Horta Nord (Massamagrell)
 CDIAT Enrique Riquelme (Paterna)
 CUDAP (Valencia)
 ASPAS CASTELLÓN-HELIX (Castellón de la Plana)
 CDIAT Marina Alta (Denia)
 Centro Municipal de Atención Temprana (Orihuela)
 Centro de Atención Pediátrica (Alcoy)

Murcia: Centro Municipal de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (Cieza)
 CDIAT Fina Navarro López (Lorca)
 CDIAT (Águilas)
 Centro de Atención Temprana (Fortuna)
 CDIAT ADAMUR (San Ginés)
 CDIAT ASPAJUNIDE (Jumilla)
 CDIAT Fundación ASÍNTER (Murcia)
 CDIAT ASPANPAL (Murcia)
 CDIAT ASTRADE (Ribera del Molina)
 Asociación ATEMYTEA (Murcia)

Galicia: ADIAF (San Xoan de Tabagón-O Rosal)
 Gabinete de Psicología ARCA (Vigo)
 CONVERSA (Vigo)
 CDI AGARIMOS (Santiago de Compostela)

Los centros tenían que cumplimentar el protocolo y evaluarlo en su totalidad. Al terminar el proceso se incorporaron mejoras puntuales en los indicadores, para conformar la tabla definitiva que ahora se propone y ofrece en este artículo. También se consensuaron valoraciones y directrices que incluiremos en el apartado de conclusiones.

5. Conclusiones

Con respecto al “protocolo sello” en su conjunto se llegó a las siguientes conclusiones:

- La necesidad de formar a los auditores internos/externos desde una consultoría constituida por la asociación/federación de profesionales.
- La necesidad de tener a disposición esta consultoría a lo largo del proceso para asesoramiento.
- Establecer los plazos, la logística y las tareas administrativas necesarias, de forma que el proceso completo del sello de calidad pueda estar finalizado en tres meses.
- Mejora y formación en el uso de la documentación informatizada.
- Necesidad de establecer un lenguaje común en cuanto al contenido de los términos utilizados en atención temprana.
- Se valora muy positivamente este procedimiento porque aborda los aspectos profesionales frente a otros sistemas de certificación que son administrativos.
- Permite la reflexión interna y el crecimiento profesional del equipo de atención temprana.
- El proceso DAFO/CAME requiere una formación más intensa.

Tres ideas esenciales, la primera, la consideración generalizada de que el “protocolo sello” recoge la importancia del tipo de relaciones que se establecen entre los agentes de la atención temprana: profesionales, niños y niñas, familias y otros profesionales (Black *et al.*, 2017: 77-90), las relaciones dentro del equipo, etc. La segunda, valorar la participación en el “protocolo sello” como una formación continua de los profesionales, que han expresado su satisfacción al evaluarse ellos mismos y por la enorme aportación que les hace el actuar como evaluadores de sus iguales y poder contrastar formas distintas, metodologías complementarias de actuación. En tercer lugar, valorar como muy positivo la sencillez y aplicabilidad del protocolo en su conjunto, dentro de la dinámica normal de funcionamiento de un CDIAT, por lo que lo recomendamos a todos los centros, no solo en España, sino al resto de Europa, a los hermanos iberoamericanos y a todos en general.

Este sello nos puede servir como Sello Profesional de Calidad en Atención Temprana complementario a otras certificaciones oficiales que ya ostenten los CDIATs o como material básico para la elaboración de un sistema de certificación entre los profesionales y la administración pública con competencias en atención temprana.

Referencias bibliográficas

- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (2012). *Manual de estándares de los centros de atención infantil temprana*. Sevilla: Junta de Andalucía.
- Alkon, A. et al. (2009). "Child care health consultation improves health and safety policies and practices". *Acad. Pediatr.*, 9(5), pp. 366-370.
- Black, M. M. et al. (2017). "Early childhood development coming of age: Science through the life course". *The Lancet*, 389(10064), pp. 77-90.
- Belda, J. C. (2006a). "La ODAT: una herramienta para el desarrollo de la atención temprana". *Revista Información Psicológica*, 87, pp. 68-80 Valencia: Colegio Oficial de Psicólogos del País Valenciano.
- Belda, J. C. (2006b). "Recursos en atención temprana. Nivel III de la ODAT". *Revista de atención temprana*, 9(1), pp. 37-51.
- EDIS (2000). *Necesidades, demandas y situación de las familias con menores (0-6 años) discapacitados*. Madrid: IMSERSO.
- GAT (2000). *Libro blanco de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- GAT (2005). *Recomendaciones técnicas para el desarrollo de la atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- GAT (2012). *Organización diagnóstica para la atención temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- McWilliams, C. et al. (2009). "Best practice guidelines for physical activity at child care". *Pediatrics*, 124(6), pp. 1650-1659.
- Pérez-López, J. y Brito, A. G. (2004). *Manual de atención temprana*. Madrid: Pirámide.
- Perneger, T. (2006). "Efectos del 'visitation' entre los profesionales sanitarios". *Internacional Journal for Quality in Health Care*, 18(6), pp. 397-402.
- Ponte, J. et al. (2004). *Guía de estándares de calidad en atención temprana*. Madrid: IMSERSO.
- Romero-Galisteo, R. P. et al. (2015). "Percepción de la calidad en centros de atención temprana: resultados de un análisis comparativo". *Escritos de Psicología*, 8(2), pp. 71-76.
- Shalock, R. L. et al. (2004). *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo*. Madrid: Alianza Editorial.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid: Alianza Editorial.
- UNICEF Comité Español (2015). *Convención sobre los derechos del niño*. Madrid: UNICEF.

Mujeres con discapacidad y asistencia personal: la experiencia de Aspaym Málaga

Women with disabilities and personal assistance: the experience of Aspaym Málaga

Palabras clave

Mujeres, dependencia, empoderamiento, asistencia personal, autonomía.

Keywords

Women, dependence, empowerment, personal assistance, autonomy.

Isabel García Trigueros

<isagatri@gmail.com>

Aspaym Málaga. España

1. Introducción. La perspectiva de género del derecho a una vida independiente

En este artículo se analiza la experiencia de una entidad como Aspaym Málaga, que contribuye a la igualdad mediante el trabajo de un equipo multidisciplinar en un ámbito poco conocido aún en el mundo asociativo y político de nuestro país como es la asistencia personal. Su objetivo es promover la inclusión y la participación de las mujeres en una vida socialmente activa y para ello se desarrollarán acciones en tres fases.

La primera, de autonomía e independencia, comprenderá el estudio de las situaciones personales y de empoderamiento que las llevó a decidir emprender un nuevo camino —a pesar de las discriminaciones derivadas de la discapacidad y su perspectiva— teniendo en cuenta los derechos humanos y cómo las mujeres con discapacidad son capaces de recuperar su vida social y de empoderarse cuando salen del entorno familiar.

La segunda prestará atención a la asistencia personal, formación y medio. Se observará el compromiso de las entidades de mujeres con discapacidad, la adaptación de un equipo multidisciplinar que arroje luz al compromiso de las entidades ante la realidad discriminatoria de las mujeres desde una visión positiva de la discapacidad, por un lado mediante la formación



Para citar:

García, I. (2020). "Mujeres con discapacidad y asistencia personal: la experiencia de Aspaym Málaga". *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 247-254.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.13>>



y empoderamiento de las mujeres y, por otro lado, realizando actividades formativas para las personas que van a colaborar en dar la máxima autonomía, lejos de un sistema básico exclusivamente de cuidados.

Y la tercera fase de este artículo es el resultado conseguido después de cuatro años de proyecto y en la que se presentarán tres ejemplos de mujeres con discapacidad y su inclusión en la sociedad. Por último, se incluye una conclusión derivada de las dificultades de las entidades y de las mujeres con discapacidad para acceder a este medio de inclusión, en este caso en el ámbito de Andalucía, y un debate a futuro sobre la regulación legal de este instrumento.

La convención de la ONU sobre derechos de las personas con discapacidad en su artículo 19 ratifica el “Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad”.

Por su parte, la Constitución Española establece el derecho a igualdad ante la ley en su artículo 14, y uno de los principios rectores de la política social, en el artículo 49, reconoce que los poderes públicos realizarán políticas públicas para el disfrute de los derechos de las personas con discapacidad.

La aprobación de la Ley 39/2006, de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en Situación de Dependencia (LAPAD), en su artículo 19 sobre prestación económica de asistencia personal establece: “La prestación económica de asistencia personal tiene como finalidad la promoción de la autonomía de las personas en situación de dependencia en cualquiera de sus grados”.

En el ámbito territorial de la Comunidad Autónoma de Andalucía, el I Plan Andaluz de la promoción de la autonomía personal y prevención de la dependencia 2016-2020 define la asistencia personal y su prestación económica.

El rol de género en las políticas sociales destinadas a las personas con discapacidad es prácticamente inexistente, aunque desde la filosofía de vida independiente y los colectivos de mujeres con discapacidad analizamos que la perspectiva de género es un plus añadido a la multidiscriminación de las mujeres y un límite a la inclusión en la comunidad.

Hay casi dos millones y medio de mujeres con discapacidad en España, lo que supone un 60 % de las personas con discapacidad de todo el Estado, es por ello que la perspectiva de género se hace imprescindible. Desde Aspaym Málaga, con un equipo multidisciplinar formado por la junta directiva, la trabajadora social y la terapeuta ocupacional, detectamos los factores que limitaban a las mujeres con dependencia para realizar las actividades de la vida diaria y el compromiso de la sociedad con ellas, como son los personales, familiares y sociales derivados del sistema patriarcal que las minimiza bajo formas de normalización de las situaciones de violencia institucional, social, familiar y comunitaria que las impiden ser sujetos de pleno derecho (Martín y Ruiz, 2010).

Después de detectar estas carencias, se estableció una estrategia de mejora de la calidad de la vida pública de las mujeres con discapacidad y dependencia de la asociación y que, posteriormente derivó, hacia un acercamiento de otras mujeres de diferentes asociaciones y ámbitos, tanto de los cuidados como parejas de hombres y mujeres con discapacidad, etc.

2. Método. Las fases hacia una vida independiente sin barreras a la discriminación por razón de género (Fases 1 y 2)

Las mujeres con discapacidad se enfrentan a situaciones de discriminación múltiple tanto por género como por su propia discapacidad (CERMI, 2018: 255-266). Existe una violencia estructural derivada del patriarcado que, en el caso de las mujeres con grandes dependencias, se manifiesta en la institucionalización forzosa (Huete, 2015), la infantilización y el sentimiento de carga que suponen para las mujeres de su familia —siempre ellas las cuidadoras—, lo que las impide llevar una vida autónoma y las desprovee de tomar de decisiones. Las consecuencias de todo ello son la baja autoestima, vulnerabilidad y discriminación, con el añadido de no poder asumir, como mujeres, las tareas que el sistema les asigna.

Para establecer los objetivos teniendo en cuenta estos parámetros, decidimos comenzar realizando unas acciones positivas destinadas a prevenir la baja autoestima y a facilitar el empoderamiento de las mujeres con gran dependencia. Para ello, consideramos la educación en el feminismo como referente para evitar desigualdades derivadas del patriarcado y desarrollamos teorías como “el escalón de cristal” (González, 2010) para salvar las distancias con otras discriminaciones o desigualdades.

2.1. Fase 1. El empoderamiento de las mujeres con discapacidad

La definición de empoderamiento para mujeres con discapacidad física y dependencia tiene una connotación específica y una definición propia: se entiende como la posibilidad de las mujeres de tener autodeterminación y control de la toma de decisiones sobre su propia persona a través de medios o técnicas de desarrollo de la personalidad. El taller “Ponte guapa, ponme guapa” —nombre derivado de la importancia de necesitar otra persona como medio para el empoderamiento— se desarrolla diariamente durante tres meses con el objetivo específico de conseguir que las mujeres tomen conciencia de su propio cuerpo. En ese tiempo se potencia su autoestima por medio de la relajación y la psicoterapia y que así logren ser conscientes de que tienen capacidad plena para tomar decisiones que afecten a su propia vida social, familiar y en comunidad.

En las jornadas de activismo para mujeres con discapacidad se pasa al nivel de toma de conciencia del entorno, las discriminaciones múltiples que sufren, la visión paternalista y patriarcal de la sociedad ante las mujeres con discapacidad. Para ello, las asistentes realizan una puesta en común sobre estas situaciones y desarrollan posibles soluciones. Se forma a las mujeres sobre feminismo y el movimiento feminista de la discapacidad, el discasfeminismo, para que sean conscientes de la teoría del “escalón de cristal” y tengan los medios para poder saltarlo, cuestión que nos lleva a otra problemática de la que se tratará en las conclusiones.

2.2. Fase 2. El camino hacia la autodeterminación, la formación es el medio

El sistema de cuidados y su gestión es fundamental en situaciones de dependencia y empoderamiento de mujeres con discapacidad y gran dependencia. El 58 % de las personas en situación de dependencia son

mujeres y sus cuidadoras son también mujeres; la mayor parte pertenecen al ámbito familiar (madres, abuelas, hermanas) que abandonan o no entran en el mercado laboral activo para poder realizar dicho cuidado. Desde Aspaysm Málaga se observa esta situación como limitación al derecho subjetivo y político de ambos grupos de mujeres, cuidadoras/familiares y dependientes, a tener una vida socialmente activa y una barrera a la consecución del proyecto, que se verá más adelante.

Por ello, la intervención tiene una doble dimensión. Por un lado se incluyó a las mujeres cuidadoras/familiares en los talleres de empoderamiento y, por otro, se inició un proyecto de formación de asistentes personales para personas con discapacidad y dependencia.

La asistencia personal está dentro de la Declaración Universal de los Derechos Humanos (Foro de Vida independiente y Diversidad, 2015). Tomando como referencia la filosofía de vida independiente, esta se consideró como el medio, es decir, la ayuda mutua de una persona que ayuda a otra a desarrollar su vida de forma que tenga autodeterminación suficiente para ejercer su vida en igualdad de oportunidades y, en el caso de las mujeres, tal como se planteó en Aspaysm Málaga, para poder superar la teoría del “escalón de cristal”.

En estas jornadas formativas que se desarrollan durante cuatro días se estudian aspectos básicos, definiciones y legislación sobre la asistencia personal con módulos específicos sobre el impacto de género en la dependencia, la necesidad de concienciación de las personas profesionales ante estas situaciones de multidiscriminación, la interacción de estas personas con la sociedad, la empatía, la gestión de conflictos a la hora de la toma de decisiones o el respeto a la intimidad personal, además de otros aspectos sociosanitarios.

2.3. Resultado. Fase 3. Las mujeres en primera persona

Con el objetivo general cumplido y los específicos realizados durante cuatro años desde el equipo multidisciplinar de Aspaysm Málaga, se deciden publicar las conclusiones presentando en este artículo a tres mujeres jóvenes con discapacidad y gran dependencia que, una vez realizadas las fases 1 y 2, llevan una vida prácticamente autónoma gracias a su propio esfuerzo, el de sus asistentes personales y el apoyo de la entidad.

Imagen 1. Foto de Nerea



Imagen 2. Foto de Melania



Imagen 3. Foto de Belén

4. Conclusión y discusión

Desde Aspaym Málaga se ha hecho un balance de la situación de veinte mujeres que mejoraron notablemente su situación. Los aspectos positivos fueron la mejora de su autoestima y de su relación familiar. La toma de decisiones es mayor cuanto más confianza tienen con su nueva vida social activa, aumentan los ámbitos de participación de la vida pública, son sujetos de concienciación de otras personas dependientes como ejemplo para ellas, se autorreconocen como sujeto de derechos y la autodeterminación forma parte de su vida diaria, algo que se consideró muy importante por la perspectiva negativa que vamos a tratar en seguida.

Por otro lado se han determinado tres aspectos negativos específicos desde la perspectiva de las entidades y con una visión feminista de la diversidad:

- Primero, tratar de saltar el “escalón de cristal”, parece que solo compete a las mujeres y a las entidades de mujeres con discapacidad (según ONG, las entidades del tercer sector están dirigidas solo por un 28 % de mujeres). La perspectiva y la teoría de género es prácticamente inexistente en las políticas activas por tanto tendemos a “responsabilizar” de alguna manera, echar más carga a las mujeres para que salgan y se empoderen mientras que la sociedad, la política y el entorno no tienen interés alguno en prepararse para la verdadera inclusión y por tanto estamos ante una “integración impuesta” y no ante una verdadera inclusión.

- Segundo, la legislación sobre dependencia no contempla suficientemente ni a las mujeres en situación de dependencia, ni aspectos sobre multidiscriminación o violencia. La atención es básicamente asistencialista y no empoderante en general, sin especificar ámbitos sobre impacto de género o consecuencia en la situación de cuidadoras/familiares, o de asistencia personal.
- Tercero, el acceso a la asistencia personal por parte de estas mujeres se puede hacer a través de tres medios fundamentalmente, que son:
 1. Ley de dependencia directa (insuficiente y mediante un largo proceso de justificaciones) de entidades (por proyectos que apenas tiene recursos contemplados en leyes de presupuestos).
 2. Contratación de servicios por entidades, lo que lleva a un coste excesivo.
 3. Contratación directa, lo que lleva a que el asistente personal tenga que costear su propia cuota de la Seguridad Social como empleada de hogar, lo que implica además precariedad laboral.

Se necesita más investigación, más conclusiones, mayor implicación y coordinación de políticas activas y transversales de inclusión que deje a un lado la visión paternalista y patriarcal para dar paso a políticas feministas de inclusión específicas para mujeres con dependencia.

Referencias bibliográficas

- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2018). *Derechos Humanos y Discapacidad. Informe España 2017*. Madrid: Ediciones CINCA. Recuperado de <https://bit.ly/37rahhs>.
- Foro de Vida independiente y Diversidad (2015). *La Asistencia Personal como Derecho Humano. Propuesta política*. Recuperado de <https://bit.ly/39KQEn8>.
- González, C. (2020). *El escalón de cristal. Discapacitismo. Claves para comprender la discriminación múltiple*. Granada: Editorial Dauro.
- Huete, A. (dir.) (2015). *Institucionalización de las personas con discapacidad en España*. Madrid: Observatorio Estatal de la Discapacidad. Recuperado de <https://bit.ly/2KSSGHx>.
- Martín, M. C. y Ruiz, S. (2010). "Ley de Dependencia: una mirada con perspectiva de género". *Documentos de Trabajo Social*, 48, pp. 84-97.

Activismo estudiantil, investigación y extensión universitaria: posibilidades en torno a la accesibilidad

Student activism, research and college extension: Accessibility possibilities

Palabras clave

Accesibilidad, discapacidad, inclusión, activismo.

Keywords

Accessibility, disability, inclusion, activism.

Lelia Schewe

<lelia.schewe@gmail.com>

Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas de Argentina (CONICET). Argentina

1. Primeros pasos y “junturas”

Este trabajo pretende narrar algunas experiencias vinculadas a la investigación y la extensión en una universidad del norte de Argentina, a partir de un espacio común que articula varios proyectos formalizados institucionalmente y un espacio de militancia estudiantil. Las dinámicas de participación en las universidades que no cuentan con recursos específicos para la accesibilidad se construyen de formas particulares, con aportes voluntarios de quienes creen que es posible y necesario lograr la participación de todos los estudiantes.

Después de haber investigado cuestiones normativas y legales con respecto a la inclusión de estudiantes pertenecientes a minorías sociales¹ y específicamente, sobre las formas que adquiriría ese concepto en el caso del trabajo universitario con estudiantes con discapacidad², decidimos iniciar un recorri-

1. Proyecto “Inclusión de indígenas, personas portadoras de discapacidad, inmigrantes y de los sectores populares en la universidad” (PIUNI-Código 16H454) . Se desarrolló durante los años 2017-2020. Entre los objetivos planteamos: 1. Relevar y describir políticas públicas y programas que promuevan la inclusión de estudiantes indígenas, personas portadoras de discapacidad, inmigrantes y de los sectores populares en la UNaM, 2. Describir y analizar las concepciones sobre la inclusión de los sujetos ya definidos, que tienen diversos integrantes de la comunidad universitaria y 3. Identificar, describir y analizar las perspectivas de los estudiantes de las poblaciones seleccionadas acerca de sus experiencias de inclusión.

2. Proyecto “Inclusión de estudiantes portadores de discapacidad en la universidad (PIEDU- 16H509-PI)”. Se desarrolló entre 2018 y 2019. Los objetivos se escriben más adelante. Ambos proyectos se desarrollan en la Universidad Nacional de Misiones, Argentina.



Para citar:

Schewe, L. (2020). “Activismo estudiantil, investigación y extensión universitaria: posibilidades en torno a la accesibilidad”. *Revista Española de Discapacidad*, 8(2), pp. 255-263.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.08.02.14>>



do que implicara, desde las narrativas, a los protagonistas de estos procesos: comenzamos a trabajar construyendo biografías de estudiantes con discapacidad que actualmente están cursando estudios en la universidad.

En ese camino, nos encontramos con un interés común: era necesario crear un movimiento que pudiera sostener acciones de reivindicación de aquellos derechos que estaban siendo vulnerados. Como sucede en espacios que no son tan extensos y masivos, investigadores y participantes nos conocíamos, nos encontrábamos en las clases y habíamos leído producciones de los demás: lo único que no habíamos hecho, era juntarnos.

Así que, una tarde decidimos encontrarnos a orillas de un río, fuera del espacio de la universidad, en una gran ronda: estudiantes con discapacidad e integrantes de equipos de investigación, que hasta ese día habíamos estado distinguiéndonos así. A partir de ese encuentro, comenzamos a ser un equipo, tejiendo lo que luego se convertiría en el “Continuar: proyecto de accesibilidad universitaria”. Coincidimos, inicialmente, en que necesitábamos discutir sobre las barreras físicas y las barreras actitudinales.

Imagen 1. Tarima de cemento en la avenida costanera de la ciudad de Posadas, provincia de Misiones, Argentina



El grupo de militancia estudiantil que se había conformado llevó inicialmente el nombre de “Movimiento de estudiantes por la inclusión”. La apertura que implicó nombrarse de esa manera permitió que se sumaran otros colectivos con intenciones de accionar para que la universidad contemplara su condición, necesidades y solicitudes, para que puedan continuar estudiando. Más tarde, las discusiones en torno al concepto de inclusión, las múltiples formas de identificarse con algún colectivo y las posiciones que manifestaban que no era necesario “ser incluidos” sino, solicitar o exigir apoyos, llevaron a que el nuevo nombre sea: “Movimiento de Estudiantes en Unidad”.

En esos mismos momentos iniciales, se organizaron unas actividades que permitieron dos discusiones fundamentales: un foro de pueblos indígenas en la universidad, donde discutimos que otra de las barreras se

corresponde con una cuestión cultural y un congreso de Educación Especial, que demostró con claridad la existencia de barreras comunicacionales.

2. “Continuar”

El proyecto de extensión tomó ese nombre porque nos interesa el trabajo con aquellos estudiantes que pudieron ingresar en la universidad, pero que no están seguros de que los apoyos que reciben y las condiciones para sus estudios sean suficientes. Nos habíamos encontrado, en los espacios de investigación ya mencionados, con la explicitación de dos cuestiones que consideramos centrales:

1. Existe una multiplicidad de formas de interpretar los planteamientos de las políticas públicas que promueven la inclusión de estudiantes que requieren apoyos en la educación superior.
2. Las limitaciones contextuales con las que se enfrentan cotidianamente los integrantes de estos colectivos en los espacios universitarios pueden implicar interrupciones y abandono de sus carreras universitarias.

Las configuraciones de apoyo (Pereyra, 2017) para el acceso a los espacios de clase dependen de los recursos con los que cuenta cada estudiante o de las voluntades individuales de los profesores. Coincidimos con Seda (2014) en que las instituciones universitarias presentan una contradicción con el mensaje de apertura irrestricta y la deuda de apoyos suficientes para estudiantes que los necesitan para acceder a la educación superior. Según los informes de avance de los proyectos de investigación que mencionamos (PIUNI y PIEDU), los estudiantes expresaron que la falta de cuestiones mínimas como los subtítulos en un material audiovisual o el formato de presentación de los textos de las asignaturas universitarias, puede significar la interrupción de las trayectorias académicas e inclusive, el abandono. En este caso, si bien se trata de prácticas que podrían resultar sencillas de resolver, la suma de todas las vicisitudes cotidianas les demanda una gran cantidad de tiempo y esfuerzo extra.

Por otra parte, explicitaron haber tomado medidas extremas, como levantar en brazos a una compañera con una discapacidad motriz para que participe en clases en un tercer piso, debido al mal funcionamiento de un ascensor y a que las aulas de la planta baja de un edificio se encontraban ocupadas; esto quiere decir que, para los estudiantes con discapacidad motriz aparecen espontáneamente por este tipo de cotidianidades, barreras arquitectónicas que se suman a otras, ya existentes. En el caso de los estudiantes con discapacidad visual, los laboratorios de informática y las bibliotecas se vuelven lugares inaccesibles, debido a la ausencia de material bibliográfico en sistema Braille y a la falta de lectores de pantallas en las computadoras. Los estudiantes de pueblos indígenas han manifestado ser víctimas de múltiples situaciones de discriminación por el desconocimiento —por parte de quienes forman parte de la gestión y el trabajo cotidiano en la universidad— acerca de la cultura y problemáticas por las que atraviesan sus pueblos, como afirma Núñez (2017). Manifestaron dificultades en su ingreso y tránsito por el sistema educativo superior porque el castellano representa su segunda lengua, lo que afecta directamente la lectura y comprensión de los textos académicos.

Los estudiantes cuyas identificaciones se construyen desde las formas no binarias del género, narran las maneras en que los espacios universitarios responden a la heteronormatividad hegemónica (Morgade, 2016), porque no se contemplan otras posibilidades de ser en las propuestas curriculares. Las situaciones de violencias vinculadas a los géneros, especialmente contra las mujeres, también son una preocupación en nuestro contexto: actualmente se conforman grupos de contención y lucha contra este flagelo.

Entonces, las formas que adquieren las barreras que mencionamos, serían:

- Barreras culturales: invisibilización, infantilización, desconocimiento.
- Barreras actitudinales: inferiorización, alejamiento y exclusión, discriminación.
- Barreras edilicias: falta de señalética en Braille e iluminación acorde, falta de alertas y mensajes sonoros, arquitectónicas.
- Barreras curriculares: materiales no accesibles, páginas Web no operables, falta de intérpretes de lengua de señas argentina (LSA).

Para formalizar institucionalmente el proyecto, lo presentamos a una convocatoria para programas de extensión (Programa de Fortalecimiento de las Actividades de Extensión-PROFAE) de la Secretaría General de Extensión Universitaria y obtuvimos el primer puesto en el rubro de trabajos interinstitucionales. Al momento de la formalización, contábamos con la participación de veintidós integrantes, entre estudiantes, docentes y personal administrativo, pertenecientes a cuatro unidades académicas de la universidad.

3. Algunas respuestas

Iniciamos las actividades formalmente proponiéndonos un plan de trabajo extenso, para un año de duración. Partimos de los desarrollos actuales disponibles sobre educación superior en Argentina, en torno a tres temáticas, propuestas *a priori* y modificables según los avances del proyecto:

- Estudiantes con discapacidad y configuraciones de apoyo en la educación superior.
- Estudiantes de comunidades indígenas y accesibilidad académica.
- Disidencias sexuales e identificaciones “otras” en la universidad.

Las estrategias que planificamos corresponden a tres etapas de trabajo, necesarias desde un diagnóstico inicial, porque no hay datos disponibles sobre las poblaciones que identificamos:

1. Estrategias diagnósticas. A partir de visitas a las unidades académicas, nos propusimos determinar y registrar cuáles son las condiciones de accesibilidad para aquellos estudiantes que necesiten apoyos. También fue fundamental, analizar la pertinencia de los apoyos existentes, tomando como referencia los estudiantes que cursan carreras en cada facultad, sistematizando, además, las barreras actuales para el acceso de todos los estudiantes. Por otro lado, planificamos la realización de encuestas a los estudiantes y reuniones con los equipos de gestión en cada facultad, para conocer las opiniones sobre

la accesibilidad. Toda esta información está siendo sistematizada a los fines de generar una base de datos que se encontrará disponible para futuras acciones vinculadas.

2. Estrategias de concientización. Creemos que realizar charlas en cada unidad académica, a partir de los diagnósticos, sería interesante para comenzar a generar debates críticos. Se propuso un coloquio sobre accesibilidad en la educación superior, invitando a referentes de otras universidades que se encuentren trabajando la temática y desarrollando proyectos de intervención. Además, la realización de radios abiertas y un ciclo radial que incluye aspectos como: espacios laborales para personas con discapacidad, trayectorias escolares, educación sexual integral, formación docente e inclusión, políticas públicas.
3. Estrategias de intervención directa. Como ejemplos, mencionamos el diseño y la colocación de señalética en Braille y mapas hápticos a la entrada de cada edificio, la solicitud de intérpretes de lengua de señas argentina (LSA), la traducción de textos al idioma guaraní³, entrega de folletos a docentes y gestores de espacios académicos sobre disidencias sexuales e identidades no binarias. En esta etapa nos encontramos trabajando actualmente, con los desafíos que implica hacerlo en tiempos de COVID 19.

4. Conversatorio sobre feminismos con perspectiva de discapacidad

Lucía, Betzabé y Belén son estudiantes militantes feministas. La preocupación —basada en su propia experiencia— por las formas en que se excluye a las mujeres con discapacidad de ciertos espacios, como las clases de Educación Sexual Integral (ESI), les condujo a proponer el conversatorio, en el marco del “Continuar”. Compartimos algunas preguntas que plantearon: ¿suponen que es fácil imaginar a qué se refieren cuando dicen “útero” y una tiene discapacidad visual? ¿Por qué no hay materiales disponibles en Braille sobre anticoncepción? ¿Saben que a las mujeres con discapacidad auditiva los ginecólogos las tocan sin explicarles qué les van a hacer? ¿Por qué a las mujeres con discapacidades motrices se les niegan los espacios de disfrute sexual?

Relataron sobre los espacios de resistencia de mujeres con discapacidad que son víctimas de violencias, y los grupos que están trabajando para volver accesible aquello que les está siendo negado. Sus voces se acercan a lo que plantean Mello y Mozzi (2018) cuando narran que los gestores del Modelo Social de la Discapacidad no refieren al dolor y los cuidados, como cuestiones políticas fundamentales en la vida de las mujeres, por lo que existe una necesidad de abrazar la interseccionalidad, desde las perspectivas feministas y la teoría *crip*.

Una participante del conversatorio, madre de una mujer con discapacidad, agradeció la oportunidad de estar, porque ya está cansada de especialistas soberbios que hablan sobre la discapacidad desde sus consultorios y los atriles, pero, como no la viven, la “miran desde afuera” y opinan. Se planteó que, cuando enseña cosas a su hija, no le pregunta sobre cómo percibe lo que se le enseña y que ella misma había tenido sospechas sobre las capacidades y posibilidades. Le resultó tranquilizador que haya mujeres con discapacidad, ocupándose de esos temas en las universidades.

3. Comunidad indígena originaria de la provincia de Misiones y zonas aledañas.

5. La radio abierta

En un contexto de lucha docente, con represiones violentas a las movilizaciones que pedían salarios acordes al trabajo⁴, se realizó una radio abierta, como gesto de solidaridad, desde nuestro espacio universitario. La programación consistió en relatos sobre las condiciones de trabajo, la precarización, la criminalización de la protesta y el capacitismo.

Como en nuestro contexto no se visibilizan organizaciones y espacios de formación política que contemplen situaciones de discapacidad y pueblos indígenas, la instalación de la radio abierta, al frente de una de las sedes de la universidad, despertó varias reacciones, entre ellas, en el momento en que una estudiante estaba cantando, se escucharon gritos de burlas, provenientes de una de las oficinas del personal no docente de la sede.

Una de las cuestiones más interesantes del espacio radial, consistió en la presencia de un estudiante —que no había estado vinculado al proyecto— quien manifestó la necesidad de empezar a hablar sobre esos temas, que eran muy relevantes, hablando de la discapacidad como un asunto “de ellos”. Como él coincidía visiblemente con lo que conocemos los demás como una discapacidad motriz, las discusiones sobre cómo nos cuesta no imponer categorías, aunque trabajemos en esas temáticas cotidianamente, fue propicia para discusiones que implican varias perspectivas sobre las formas de nombrar y las construcciones teóricas que volvimos a revistar al respecto:

- La perspectiva sociológica de la discapacidad (Oliver, 1998; Barton, 2008; Ferreira, 200; Ferrante, 2014).
- La perspectiva interseccional de la discapacidad (Serra, 2017; Munévar, 2012).
- La perspectiva feminista de la discapacidad (Morris, 2008; Mello, 2016; Viñuela, 2009; Moscoso, 2007; Balza, 2011).
- La perspectiva de los estudios críticos en la discapacidad en Latinoamérica y los estudios decoloniales sobre discapacidad (Morán y Tiseyra, 2019; Mancebo, 2015; Cruz *et al.*, 2019; Barrozo *et al.*, 2017; Rojas, 2015; Yarza de los Ríos *et al.*, 2019).

6. En tiempos de COVID-19

El aislamiento social preventivo y obligatorio, demandó la reorganización de las actividades. Una de las más postergadas, por las urgencias de la cotidianidad, había sido la de juntarnos a estudiar, así que fue el momento propicio para crear un espacio a esos fines, que nombramos: Semillero de Estudios Críticos en Discapacidad (SECRID).

4. Más información: <http://revistaanfibia.com/ensayo/aula-esta-demasiado-vacia/>.

Cuando relevamos las posibilidades del trabajo virtual, nos encontramos con que el único medio posible para realizar foros (porque lo usan todos los integrantes del equipo) es la aplicación Whatsapp. Por eso, elegimos comenzar por ese medio, sobre las perspectivas de autoras mujeres latinoamericanas con discapacidad, que cuestionan críticamente las miradas colonizantes que han permitido violencias y exclusiones. Los intercambios están siendo interesantes, sobre todo porque los integrantes del grupo estudian y trabajan en campos disciplinares diferentes: historia, comunicación, antropología, educación especial, sociología y hasta matemáticas. Los encuentros virtuales resultan accesibles para todos, en este caso, también nos referimos a las posibilidades económicas de disponer de computadoras, acceso a internet, etc.

En tiempos de aislamiento por COVID-19, también fue necesario encontrarnos desde otros lugares. Creamos una red de sororidad feminista virtual, para contener a aquellas mujeres que son víctimas de violencias, son usuarias de terapias que no están disponibles en tiempos del COVID, están solas, tienen dificultades económicas, entre otras situaciones.

También participamos aportando a un relevamiento realizado por el principal organismo público de ciencia y tecnología de nuestro país, aportando datos sobre las situaciones de los colectivos que podrían encontrarse vulnerables por las nuevas dinámicas a partir de la pandemia.

Otra de las actividades pendientes, es la escritura sobre los temas que nos fueron quedando sin registrar y analizar, en estas complejidades. Entonces, se van esbozando textos sobre la primera experiencia de voto accesible en Braille de nuestra universidad, la participación política de las compañeras con discapacidad visual en un parlamento municipal y uno de los hitos históricos más relevantes para nuestro país, sobre la discapacidad: el Frente de Lisiados Peronistas de los años 70.

7. Seguir tejiendo continuidades

Urge decolonizar las miradas patriarcales, heteronormativas, racistas, como sostenemos desde las teorías feministas, pero también urge hacerlo sobre las miradas capacitistas, que definen un “estudiante universitario hegemónico”.

Sabemos que no todos los estudiantes en determinadas situaciones necesitan las mismas cosas, reconocemos que el trabajo implica necesariamente conocer-nos en nuestras subjetividades y diferencias, también en las universidades. Una de las últimas discusiones interesantes que se suscitaron entre los docentes universitarios argentinos fue sobre la pertinencia de las clases virtuales, sabiendo que las desigualdades sociales son tan profundas que hay estudiantes que no tienen acceso a internet o no tienen teléfonos celulares.

Con esa conciencia necesaria, seguimos tejiendo continuidades. Vamos vislumbrando que la articulación entre militancia, investigación y extensión es posible, mientras luchamos cotidianamente para que las universidades sean espacios para todos y todas las estudiantes.

Referencias bibliográficas

- Balza, I. (2011). "Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión". *Dilemata*, 7, pp. 57-76. Recuperado de <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3743414>.
- Barrozo, N. N. et al. (2017). "Trayectorias escolares de personas con discapacidad en la educación secundaria en Argentina". En A. Rodríguez-Martín (comp.). *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades* (pp. 1595-1603). Oviedo: Universidad de Oviedo. Recuperado de <http://digibuo.uniovi.es/dspace/bitstream/10651/50310/4/TrayectoriasEscolares.pdf>.
- Barton, L. (2008). *Superar las barreras de la discapacidad*. Madrid: Ediciones Morata.
- Cruz, I. et al. (2019). *Apropiación social del conocimiento en discapacidad: experiencias latinoamericanas*. Bogotá: UDR.
- Ferrante, C. (2014). "Usos, posibilidades y dificultades del modelo social de la discapacidad. Revista Inclusiones". *Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 1(3), pp. 33-55.
- Ferreira, M. A. V. (2005). "La reflexividad social transductiva: la construcción práctico-cognitiva de lo social y la sociología". *Nómadas. Revista Crítica de Ciencias Sociales y Jurídicas*, 11(1), pp. 287-303. Recuperado de <https://revistas.ucm.es/index.php/NOMA/article/view/NOMA0505120287A>.
- Mancebo, M. (2015). *¿Puede el "discapacitado" como sujeto subalterno hablar? Breve estudio crítico sobre el accionar político-colectivo en torno a la discapacidad en Uruguay* [Tesis de grado. Uruguay, Universidad de la República]. Recuperado de <https://www.colibri.udelar.edu.uy/jspui/handle/20.500.12008/5201>.
- Mello, A. G. (2016). "Economía moral do cuidado: um estudo sobre violências contra mulheres com deficiência em Belo Horizonte". En A. M. Veiga et al. (org.), *Gênero e Violências. Diálogos interdisciplinares* (pp. 86-120). Florianópolis: Edições do Bosque.
- Mello, A. G. y Mozzi, G. (2018). "A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista". En M. V. de Freitas Rosa et al. (comps.). *Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional* (pp.17-30). Porto Alegre: Secco Editora.
- Morán, J. A. P. y Tiseyra, M. V. (2019). "Encuentro entre la perspectiva decolonial y los estudios de la discapacidad". *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 10(2), pp. 497-521.
- Morgade, G. (2016). "Políticas de educación sexual integral-Saberes, prácticas y cuerpos en tensión". *Retratos da Escola*, 9(16), pp. 63-71.
- Morris, J. (2008). "Lo personal y lo político: una perspectiva feminista sobre la investigación de la discapacidad física". En L. Barton (comp.). *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 315-326). Madrid: Morata.
- Moscoso, M. (2007). "Menos que mujeres: los discursos normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad". En J. Arpal e I. Mendiola (comps.). *Estudios sobre cuerpo, cultura y tecnología* (pp. 185-195). Servicio editorial de la Universidad del País Vasco. Recuperado de <https://bit.ly/3mDTxKI>.
- Munévar, D. I. (2012). "Interseccionalidad y otras nociones". En S. Galindo et al. (comps.). *La interseccionalidad en debate* (pp. 56-65). Berlín: MISEAL.
- Núñez, Y. I. (2017). "Estudiantes Guaraníes, interculturalidad y educación superior en Misiones, Argentina". *Comparative Cultural Studies-European and Latin American Perspectives*, 2(4), pp. 9-20.

- Oliver, M. (1998). “¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?”. En L. Barton (comp.), *Discapacidad y Sociedad* (pp. 34-58). Madrid: Morata.
- Pereyra, C. (2017). “Las prácticas de las/os maestras/os de apoyo a la inclusión de un centro de servicios alternativos y complementarios”. En A. Rodríguez Martín (comp.), *Prácticas innovadoras inclusivas: retos y oportunidades* (pp. 1103-1111). Oviedo: Servicio de publicaciones de la Universidad de Oviedo.
- Rojas, S. (2015). “Discapacidad en clave decolonial. Una mirada de la diferencia”. *REALIS*, 5(1), pp. 175-202. Recuperado de <https://periodicos.ufpe.br/revistas/realis/article/viewFile/8836/8811>.
- Seda, J. (2014). “Acceder a la justicia para acceder a la salud.: La universidad y los derechos de las personas con discapacidad”. +E: *Revista de Extensión Universitaria*, (4), pp. 44-48.
- Serra, M. L. (2017). *Mujeres con discapacidad: sobre la discriminación y opresión interseccional*. Madrid: Midac.
- Viñuela, L. (2009). “Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista”. *Feminismo/s*, 13, pp. 33-48. Recuperado de <http://rua.ua.es/dspace/handle/10045/13324>.
- Yarza de los Ríos, A. et al. (2019). *Estudios críticos en discapacidad: una polifonía desde América Latina*. Buenos Aires: CLACSO.

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.

RESEÑAS

Habitar recursos residenciales. Trabajar donde el otro está viviendo.

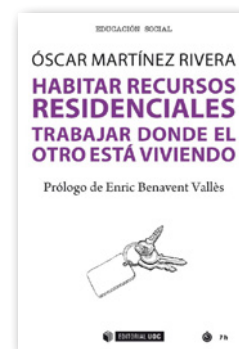
ÓSCAR MARTÍNEZ RIVERA (2020)

Barcelona: Editorial UOC

Jesús Muyor Rodríguez

<jesumuyor@ual.es>

Universidad de Almería. España



Este libro ofrece una alternativa a la corriente más clásica de los trabajos publicados sobre los *disability studies*, donde podríamos incluir esta publicación. Antes de la década de los ochenta, la producción académica y científica se centraba en una perspectiva individualista, médica y reduccionista de la discapacidad. Como se expresa en el propio libro, los movimientos internacionales de la filosofía de vida independiente, así como el activismo político de las personas con diversidad funcional, han incentivado una necesaria mirada subversiva sobre las propias personas con discapacidad y todo lo que acontece a su vivencia encarnada.

Dentro de esta tendencia, las publicaciones más tradicionales reflejan debates teóricos y precisos sobre la conceptualización de la discapacidad, las representaciones del colectivo en torno a la naturaleza del neoliberalismo y el capitalismo, así como su impacto político e institucional. Estos planteamientos nos han llevado a situar el análisis de la diversidad funcional dentro de la preocupación sobre los derechos humanos y la justicia social, desde propuestas muy dispares como la ética, la biopolítica, la pedagogía, la sociología crítica u otras disciplinas de intervención social aplicada como la educación social y el trabajo social.

Siguiendo esta línea, este libro proporciona un conjunto de ideas, paradigmas y temas clave, pero que han sido poco estudiados hasta la fecha, sobre los que abordar las formas de habitar los recursos residenciales. Como el mismo autor señala “en esta publicación se tienen en cuenta reflexiones teóricas en referencia a lo que significa vivir en un espacio determinado y sobre el valor que tiene para cada persona su casa. Pero también se invita a pensar y reflexionar sobre lo que representa trabajar en el lugar donde el otro está viviendo” (p. 28).

Se trata de un texto donde se ofrecen distintos caminos sobre los que pensar la intervención socioeducativa y pensarse como profesionales de la intervención socioeducativa. El autor contextualiza las reflexiones y el análisis dentro de los recursos residenciales para las personas con diversidad funcional intelectual. No obstante, se trata de un libro que no se agota en el espacio físico y simbólico de la atención hacia las personas con discapacidad sino que, como se señala en las propias páginas, “la reflexión ofrecida interpela a cualquier profesional que trabaje en un recurso residencial sea cual sea el colectivo que lo habite” (p. 19).

Revista Española de Discapacidad,
8(2), pp. 267-270.



Estamos, por tanto, ante una obra que abre las puertas de un recurso residencial para personas con diversidad funcional y te invita a entrar en cada una de las habitaciones, de los espacios físicos y simbólicos, que son importantes sobre el hecho de habitar el lugar donde el otro vive y donde uno trabaja. Es precisamente ese lugar común, donde confluyen la vida del otro y el trabajo de uno, desde donde el autor nos acompaña a interpelar el sentido de la vida desde el espacio en el que se habita.

Uno de los aspectos más brillantes de esta obra reside en la capacidad de su autor para conjugar la teorización científica con el pragmatismo y la reflexión vinculada a la práctica de la intervención socioeducativa. El diario personal, que se incluye a modo de notas de campo, ofrece un conocimiento situado que alberga un nuevo campo de posibilidades sobre el que ejemplificar la reflexión. Además, este tipo de registro otorga una cierta narración biográfica que permite al lector/a conocer más sobre el autor y, por tanto, sobre el modo de (de)construir sus reflexiones. Este posicionamiento no es solo un ejercicio de desnudez artística o rigurosidad científica, sino que su sentido se encuentra en la argumentación del propio libro. Dice su autor que habitamos desde la interioridad de la persona, y desde ahí se redactan las ideas que conforman esta obra. La introspección personal es el ejercicio que realiza el autor para enfrentarse a los retos que cada día se encuentra en la práctica profesional. De esta manera, en la lectura de estas páginas no encontraremos un saber técnico, despojado de vivencias y subjetividades, sino que serán las vinculaciones personales las que, precisamente, irán “poniendo el foco en algunos temas en concreto para intentar ordenar los componentes del espacio íntimo de un dispositivo de este tipo” (p. 18).

Esta tarea de reflexividad queda adecuadamente armonizada en la obra gracias a los diferentes roles que ha desempeñado el autor del libro. Óscar Martínez ha crecido profesionalmente como educador social a lo largo de sus más de veinte años de experiencia profesional. Su formación de psicopedagogo; junto con los estudios de Máster en Sociedad de la Información y el Conocimiento; los postgrados en Inserción laboral, y en Educación y tecnología (*eLearning*), se reflejan en las inquietudes intelectuales, holísticas y diversas que se expresan a lo largo del libro. De igual manera, su formación como doctor en Educación y Sociedad, así como su experiencia en el campo de la docencia y la investigación, potencia, a su vez, el análisis profundo y detallado de las temáticas que se abordan¹.

En su conjunto, este libro se basa en la reflexividad científica y el conocimiento multisituado. Metodológicamente, el trabajo de campo se construye con un cierto abordaje etnográfico e interpretativo, más propio de la antropología social. No obstante, el encuadre teórico-metodológico no está constreñido sino que, además, reúne elementos de la pedagogía, la sociología, la filosofía y otras ciencias sociales aplicadas como la educación social y el trabajo social. Así, se comprueba en el libro que también se lleva a cabo un análisis documental longitudinal de la bibliografía científica, relatos que se atribuyen a entrevistas y encuentros de carácter formal e informal o pasajes de la obra que son conducidos por la interpretación fenomenológica de Heidegger.

La estructura del libro sigue una lógica conceptual y temática, partiendo de los puntos de vista más generales a los específicos. La primera parte aborda las cuestiones de reflexión sobre habitar en un recurso

1.No es casualidad que lo primero que me acercó a la obra de este autor fue la capacidad de simplificar lo complejo sin perder rigor intelectual. Tiempo más tarde, coincidí con él en unas jornadas nacionales sobre diversidad funcional (2015), constatando la imagen que me había hecho a través de sus lecturas. Óscar Martínez tiene esa capacidad porque cree en lo que crea. Su experiencia de vida no solo da sentido a lo que escribe de manera profesional, sino que es lo que precisamente le da el valor. De ahí que tenga esa facilidad y naturalidad para hacer llegar el mensaje que quiere difundir.

residencial: “la seguridad, la paz, el reposo, el recogimiento, la confortabilidad, el sentido de pertenencia y la intimidad son algunas de las cuestiones clave que se tienen en cuenta para dibujar la acción de habitar un recurso residencial” (p. 18). La segunda parte nos sitúa en el espacio más personal de la convivencia en un recurso residencial. A partir de habitar la interioridad, “esta parte del texto trata de enfatizar un modelo de atención socioeducativa que tenga en cuenta una de las dimensiones en ocasiones más olvidadas como es la espiritual” (p. 19). Sin pretender desvelar demasiado sobre un aspecto central de los contenidos de este libro, la espiritualidad no solo es entendida en sentido religioso, sino que abarca un espacio transversal de las personas que se vincula con la dirección o el sentido de la vida.

Todas las personas independientemente de sus características socioeconómicas, intelectuales o de edad son protagonistas del sentido de sus vidas. Es preciso que los profesionales puedan incorporar esta dimensión tan fundamental de la persona en su proceso de acompañamiento (Martínez-Rivera, 2020:13).

La obra está ordenada en 15 capítulos breves, que agilizan la lectura y la comprensión de los temas que se abordan. A lo largo de dichos capítulos, el autor hace un análisis de cuestiones como el significado de habitar y vivir; aborda la importancia del espacio para la vida independiente; la relación entre habitar y la intervención profesional; la dimensión de uno mismo y lo que (no) hay de él en la práctica profesional; desgrana los componentes, no necesariamente tangibles, que son significativos para la convivencia en un recurso residencial, y ordena algunos elementos en referencia a la espiritualidad de todo ser humano y especialmente ejemplificado en las personas con diversidad funcional. En este último aspecto, algunas cuestiones relevantes tienen que ver con la tutela, jurídica o no, de las personas con diversidad funcional intelectual, con los espacios para la espiritualidad en los recursos residenciales, la búsqueda del sentido de la vida, tanto de uno mismo como de los demás, o la libertad, el silencio y la posibilidad de pensar(se) desde los espacios colectivos.

Esta publicación resulta especialmente novedosa en dos sentidos. Por un lado, supone una obra actualizada lo suficientemente completa como para considerarse un avance en los trabajos que se han venido desarrollando desde los *disability studies*. Aporta un corpus amplio de referencias que, sumado a los aportes propios del autor, describen un estado actual de la situación. Además, las reflexiones y debates introducidos en cada uno de los temas que se abordan alimentan la prospectiva futura y los retos que quedan por afrontar. Por otro lado, se trata de una obra construida desde una perspectiva glocalizada. El autor se basa en la experiencia situada geográfica y simbólicamente para reflexionar de manera holística. Esta interpretación no busca una mayor extrapolación o generalización de resultados, sino que facilita el análisis transfronterizo y su interpretación en otros contextos globalizados.

Si bien la forma de vivir en un espacio determinado ha cambiado a lo largo de la historia (p. 35), las personas con diversidad funcional han sido históricamente discriminadas. En este tipo de publicaciones, al igual que ocurre en este libro, la utilización de estudios y razonamientos clásicos, como por ejemplo los ofrecidos por Goffman (1970), nos arrojan pistas sobre la permeabilidad de las discriminaciones hacia las personas con diversidad funcional, tanto a lo largo del tiempo como en la dispersión geográfica desde donde se encarna la estigmatización.

En este sentido, en la lectura de esta obra se echan en falta algunos autores referentes como Foucault (2001 y 2005) y sus publicaciones en torno a la normalidad y las relaciones de poder que operan en el ejercicio

profesional dentro de los contextos institucionalizados. No obstante, las referencias bibliográficas recogidas en este libro, así como el trabajo creado por el propio autor, ilustran con garantías los debates, los cambios y los temas emergentes que orbitan en torno a la importancia de trabajar en el espacio donde el otro está viviendo.

Habitar recursos residenciales. Trabajar donde el otro está viviendo es un libro muy valioso para cualquier profesional de la intervención socioeducativa. Además, supone un material muy útil como texto académico para formar a futuros profesionales. De igual manera, esta obra puede leerse en clave reflexiva y personal. La lectura de estas páginas ofrece una oportunidad para reencontrarse, a partir de una narrativa concreta sobre la diversidad funcional, con el sentido de tu propia vida y la manera en la que te diriges (o no) hacia tu proyecto vital.

Referencias bibliográficas

Foucault, M. (2001). *Los anormales*. Madrid: Akal.

Foucault, M. (2005). *El poder psiquiátrico*. Madrid: Akal.

Goffman, E. (1970). *Internados: ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu.

Martínez-Rivera, O. (2020). *Habitar recursos residenciales. Trabajar donde el otro está viviendo*. Barcelona: Editorial UOC.

The Cambridge companion to Literature and Disability

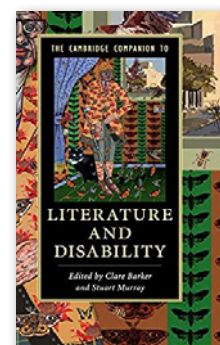
CLARE BARKER Y STUART MURRAY (EDS.) (2018)

Cambridge, New York: Cambridge University Press

Julio Meza Díaz

<julio.meza@mail.mcgill.ca>

McGill University. Canadá



Este libro pertenece a la serie titulada *The Cambridge companion*, la cual ha venido apareciendo en el mercado editorial en inglés con el sello legitimador de la Universidad de Cambridge. Esta serie de libros suma hasta ahora más de seis centenas y, mediante la pluma de académicos reconocidos, ha presentado investigaciones sobre escritores, artistas, filósofos, temas de estudio y períodos históricos.

The Cambridge companion to Literature and Disability busca dar cuenta de un campo de estudio, el de la literatura y la discapacidad.

Siguiendo dicho propósito, el libro está estructurado en cuatro bloques. El primero, bajo el título “Chronology of literature and cultural disability studies”, consiste en una cronología de hechos y publicaciones críticas importantes vinculados al campo. Parte desde 1963, mencionando el libro de Erving Goffman, *Stigma: Notes on the management of spoiled identity*, y termina en 2017, enumerando publicaciones de dicho año. El segundo bloque se titula “Across literatures” e implica un recorrido histórico de la literatura inglesa. Se analiza así la discapacidad y la literatura en la época medieval, en la pre-ilustración, en el siglo XVIII y XIX, y en el mundo contemporáneo. En este recorrido se señala que, a excepción de los acercamientos al modelo social durante el Medioevo (modelo que responsabiliza a la sociedad de la exclusión de las personas con discapacidad), desde la pre-ilustración hasta el siglo XIX se constituyeron y afirmaron los discursos y prácticas del modelo médico (el que, sobre una base cientificista, ha generado exclusión y privación de derechos). Estos discursos y prácticas están en crisis en la contemporaneidad, pero ello no significa que se esté concretando la anhelada inclusión. En la sociedad actual, en la cual el mercado construye la idea de la figura deseable y la posibilidad de lo perfectible, el cuerpo de la persona con discapacidad se torna desarraigado. Se añade a este recorrido histórico un artículo sobre narrativas de la discapacidad en las literaturas poscoloniales.

El tercer bloque del libro, “Across critical methods”, está dedicado a los métodos críticos y otros elementos conceptuales dentro del campo. Se subraya entonces la necesidad de estudiar de forma interseccional la discapacidad, el género, la raza, la sexualidad y la clase social. Se trata de esta forma, no de enumerar o sumar identidades, sino de visibilizar y de-

Revista Española de Discapacidad,
8(2), pp. 271-272.



nunciar las posiciones dominantes y las estructuras que generan exclusión. Se da también una mirada cuestionadora sobre el concepto de discapacidad entendido como una etiqueta inamovible. Se le propone más bien como una categoría fluida, puesto que los cuerpos y mentes con discapacidad tienen habilidades fluctuantes. Se menciona también la importancia de investigar sobre los testimonios de vidas con discapacidad y resaltar el empleo de las retóricas vinculadas a la discapacidad. Los mencionados testimonios sirven para visibilizar lo valioso que puede ser vivir con discapacidad (sobre todo en un mundo en donde se incrementan los exámenes genéticos prenatales y el suicidio asistido) y las retóricas pueden servir como herramientas para subvertir los estereotipos y los discursos normalizadores.

El cuarto bloque titula “Recommended reading”. Son investigaciones publicadas en inglés y, del mismo modo que los textos mencionados en el primer bloque, pueden interpretarse en conjunto como una guía de publicaciones destacadas y como un intento de construir un canon sobre el campo.

Un elemento que llama la atención es el título del libro, *The Cambridge companion to Literature and Disability*. Este hace referencia a la literatura en general, al igual que el título del segundo bloque. Sin embargo, este bloque se organiza de acuerdo a la historia de la literatura inglesa y seis de siete artículos se enmarcan en dicha literatura. A ello cabe añadir que los ejemplos utilizados en el tercer bloque abundan en casos de la misma literatura y la estadounidense.

Otro elemento se puede hallar en el primer bloque, el titulado “Chronology of literatura and cultural disability studies”. Se trata de la no mención a la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, de la Organización de las Naciones Unidas (ONU). Si bien se apunta la importancia de documentos jurídicos nacionales como la *Americans with disabilities act* y la *Disability discrimination act*, de Estados Unidos y el Reino Unido, respectivamente; la falta de referencia a la convención de la ONU invisibiliza el hecho de que, desde el año 2007, este instrumento jurídico, debido a su naturaleza de documento supranacional de Derechos Humanos, ha obligado a los países firmantes a transformar sus normas y prácticas internas a favor de la efectivización de los derechos de las personas con discapacidad. Es decir, ha servido como marco jurídico de las luchas sociales a favor de las personas con discapacidad en alrededor de 160 países.

The Cambridge companion to Literature and Disability aporta al campo de estudio de la literatura y la discapacidad brindando investigaciones en el marco de la historia de la literatura inglesa y sobre las diversas perspectivas críticas que pueden adoptarse. Aporta también dando un corpus de textos y hechos, los cuales son fuentes y datos útiles para los investigadores. Sin embargo, los títulos del libro y del segundo bloque pueden generar confusiones. Además, hay una invisibilización de un hecho de importancia para las personas con discapacidad de gran parte del mundo. Estos dos elementos no tendrían que ser tomados a la ligera, puesto que cabe resaltar tanto el espacio desde donde se publica este libro, el de la Universidad de Cambridge, el cual posee un gran capital legitimador dentro del campo académico mundial, como la búsqueda de la inclusión, que es un pilar fundamental a favor de las luchas de las personas con discapacidad y de todo tipo de lucha en contra de los discursos y prácticas excluyentes.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

VICENTA ÁVILA CLEMENTE es profesora titular del departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universitat de València. Pertenece al grupo de investigación ERI Lectura de la Universitat de València. Ha desarrollado su investigación en el área de la discapacidad intelectual, concretamente en la intervención en procesos de comprensión lectora en población con discapacidad intelectual. Es codirectora del programa Universitario de Formación para el Empleo de Jóvenes con Discapacidad Intelectual (UNINCLUV) en la Universitat de València.

SILVIA AYUSO SIART es doctora en Ciencias Ambientales por la Universitat Autònoma de Barcelona, ingeniera de Tecnología Ambiental por la Universidad Técnica de Berlín y diplomada en Filosofía por la Universidad Técnica de Berlín. Es la directora académica e investigadora principal de la Cátedra MANGO de Responsabilidad Social Corporativa de ESCI-UPF (Universitat Pompeu Fabra). Anteriormente ha sido investigadora postdoctoral en IESE Business School y colaboradora académica de la Universitat Oberta de Catalunya. También ha trabajado como consultora medioambiental y auditora de sistemas de gestión ambiental. En el ámbito de la investigación académica, su principal área de interés es la responsabilidad y sostenibilidad empresarial, y ha llevado a cabo numerosos proyectos de investigación relacionados con la gestión internacional de la RSC, la gestión responsable de la cadena de suministro y la medición del impacto social de las organizaciones.

MARÍA TERESA BECERRA TRAVER es profesora del departamento de Ciencias de la Educación de la Universidad de Extremadura, miembro del Grupo de Investigación GIDEX (Grupo de Investigación y Desarrollo Educativo de Extremadura) y coordinadora del Grupo de Innovación Docente de la Universidad de Extremadura IDEEA.

JUAN CARLOS BELDA ORIOLA es psicólogo especialista en Psicología Clínica. Ejerce su labor profesional en el Centro de Atención Pediátrica de Alcoy, Conselleria de Sanidad de la Comunidad Valenciana.

ISABEL CABALLERO PÉREZ es licenciada en Derecho por la Universidad de Sevilla y con estudios de posgrado en Evaluación, Programación y Supervisión de Políticas de Inserción (UNED) y en Investigación Acción Participativa (Universidad Pablo de Olavide). Inició su trabajo en el ámbito de los derechos humanos en 1996 en San Salvador (El Salvador) como cooperante en la Fundación de Estudios para la Aplicación del Derecho (FESPAD) a través de la Agencia de Desarrollo de Dinamarca MS. En 2013 fue nombrada asesora de la Comisión de la Mujer de CERMI y en 2015 asumió la coordinación de la Fundación CERMI Mujeres. Asimismo, cuenta con una amplia experiencia en el ámbito de la formación a profesionales sobre derechos humanos, género y discapacidad.

ESTHER CASTELLANOS-TORRES es doctora en Ciencias de la Salud por la Universidad de Alicante, mención Cum Laude y Premio Extraordinario de Doctorado. Es colaboradora honorífica en el departamento de Enfermería Comunitaria, Med. Prev. y Salud Pública e Historia de la Ciencia, licenciada en Sociología, con itinerario en Sociología Industrial por la Universidad Complutense de Madrid (UCM) y diplomada en Salud Pública y Género por la Escuela Nacional de Sanidad del Instituto Salud Carlos III. Su DEA (Diploma de Estudios Avanzados) versó sobre 'La perspectiva de género en ciencias sociales', y con su tesina sobre 'Conciliación: De la teoría a la praxis. Buenas prácticas en las empresas' obtuvo la suficiencia investigadora por la UCM. Cuenta, además, con el título de experta en Políticas Europeas de Género (European Comparative Gender And Politics) de la UCM y es agente de Igualdad de Oportunidades por el Instituto de la Mujer.

ALMUDENA COTÁN FERNÁNDEZ es doctora en línea de atención a la diversidad. Actualmente trabaja en la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Isabel I en calidad de profesora adjunta en las titulaciones de Grado de Infantil y Primaria. Pertenece al grupo de investigación Innovación en la Educación a través de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (IETIC), del cual es la responsable de la línea Innovación Educativa a través de las TIC. Colabora con el grupo de trabajo dirigido por la Dra. Anabel Morriña Díez, enfocando su investigación en el ámbito de la atención a la diversidad, discapacidad, TIC e instituciones de educación superior.

EMILIANO DÍEZ VILLORIA es profesor titular del departamento de Psicología Básica, Psicobiología y Metodología de las Ciencias del Comportamiento, en la Universidad de Salamanca. Vinculado desde los estudios de doctorado al ámbito de la investigación básica (miembro del Grupo de Investigación en Memoria y Cognición, GIMC) y aplicada (miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad, INICO y actualmente miembro de la Unidad Consolidada de Investigación en Discapacidad, UIC 115). Entre sus últimas publicaciones, destacan los artículos 'Communication Support Needs in Adults with Intellectual Disabilities and Its Relation to Quality of Life (García, Díez, Wojcik y Santamaría, 2020), publicado en la revista *International Journal of Environmental Research and Public Health*, y 'Employability With Mental Illness: The Perspectives of Employers and Mental Health Workers' (Lettieri, Soto-Pérez, Franco-Martín, de Borja Jordán de Urríes, Shiells y Díez, 2020), publicado en *Rehabilitation Counseling Bulletin*.

EDUARDO FONSECA-PEDRERO es profesor titular de la Universidad de La Rioja en el área de Psicología Evolutiva y de la Educación. Sus líneas de investigación se centran en el estudio de la salud mental y el bienestar emocional, en la detección y prevención temprana de jóvenes de riesgo a padecer trastornos mentales. Es investigador del Centro de Investigación Biomédica en Red de Salud Mental (CIBERSAM), en el departamento de Psiquiatría de la Universidad de Oviedo. Actualmente, es director del departamento de Ciencias de la Educación y director de la Universidad de la Experiencia de la Universidad de La Rioja, así como coordinador de las líneas de prevención y promoción de la salud dentro del III Plan Regional de Salud Mental Riojano.

JORDI GARCÍA CASTILLO es licenciado en Administración y Dirección de Empresas por la Universitat Autònoma de Barcelona (Mención Honorífica al mejor expediente académico) y ha cursado el MBA por ESADE Business & Law School y el programa Liderazgo e Innovación Social en las ONG por ESADE Business & Law School. Actualmente es el gerente de La Fundació Rubricatus. También es voluntario del programa 'Consultor solidario' de ESADE Alumni Social que realiza consultorías pro bono para entidades del tercer sector y colaborador en el programa 'Aula de emprendedores, Aprende y Emprende' de Fundación Prevent que acompaña a emprendedores con discapacidad en la creación de empresas. Ha publicado el artículo "Las empresas responsables, ¿son más competitivas?" en la revista Harvard Deusto Marketing&Ventas.

ISABEL GARCÍA TRIGUEROS es vicepresidenta de Aspaym Málaga, titulada en postgrado sobre Migración y Codesarrollo por la Universidad Autónoma de Madrid y graduada en Derecho.

ANA CRISTINA GARCÍA-PÉREZ es doctora en Ciencias de la Educación. Actualmente trabaja en la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Isabel I, en calidad de directora del máster en Diseño Tecnopedagógico (eLearning). Pertenece al grupo de investigación Humanidades y Ciencias Sociales en la Era Digital y Tecnológica, vinculada a la Línea Innovación en la Educación a través de las TIC.

LOURDES GONZÁLEZ-PEREA es licenciada en Periodismo y máster en Tecnologías Integradas y Sociedad del Conocimiento. Trabaja en el entorno de las tecnologías accesibles desde 2003. Es profesora de usabilidad e infoaccesibilidad en la Universidad Isabel I y coordinadora de proyectos de accesibilidad en Fundación ONCE. Pertenece al Grupo de Investigación Innovación en la Educación a través de las Tecnologías de la Información y la Comunicación (IETIC) de la Universidad Isabel I. Actualmente está desarrollando su tesis doctoral dentro del Programa en Educación y Comunicación Social de la Universidad de Málaga.

VIRTUDES HERNÁNDEZ GANDÍA trabajó durante nueve años como monitora en el Centro Ocupacional APADIS en Villena y como terapeuta ocupacional en la Asociación de Alzheimer de Villena y comarca. En el año 2005 comienza su desempeño laboral como educadora en el Colegio de Educación Especial APADIS donde, desde hace dos años, ejerce como maestra de Pedagogía Terapéutica, ostentando durante el curso 2020-2021 el cargo de directora del centro.

AGUSTÍN HUETE GARCÍA es profesor del departamento de Sociología y Comunicación de la Facultad de Educación en la Universidad de Salamanca, así como miembro del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO). Ejerce su actividad profesional como investigador y consultor sobre discapacidad y otros campos de la exclusión social en el ámbito europeo e iberoamericano, es autor de estudios sociales de la discapacidad y director de la revista 'Actas de Coordinación Sociosanitaria'. Entre sus últimas publicaciones, destacan los artículos 'Inclusiva sí, especial también: ¿revolución o resistencia? El ciberdebate sobre el cierre de los centros de educación especial en España' (Huete-García, Otaola Barranquero y Manso Gómez, 2019) publicado en la revista Siglo Cero, y 'Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico' (Otaola Barranquero, y Huete-García, 2019), publicado en Actas de Coordinación Sociosanitaria.

Otaola Barranquero, M.P. y Huete-García A. (2019): Capacitismo: un fenómeno sociodemográfico. Actas de Coordinación Sociosanitaria, 25, 179-198

GEMA LÓPEZ-SÁNCHEZ es graduada en Periodismo y graduada en Comunicación Audiovisual por la Universidad Carlos III de Madrid. Investigadora en el Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA).

BEATRIZ LUCAS-MOLINA es profesora contratada doctora del departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación de la Universitat de València. Su actividad investigadora se centra principalmente en la mejora de las competencias sociales y emocionales en Educación Infantil y la prevención de la violencia entre iguales y acoso escolar en Educación Primaria y Secundaria. Es miembro del grupo 'Pensando las emociones' y profesora del programa Universitario de Formación para el Empleo de Jóvenes con Discapacidad Intelectual (UNINCLUV) en la Universitat de València.

JOSÉ ANTONIO MARTÍN RODRÍGUEZ es licenciado en Derecho por la Universidad Complutense de Madrid (UCM) y máster en Gestión de Pymes de la Escuela Libre de Derecho y Economía, con estudios militares en la Academia General Básica de Suboficiales y grado de Sargento de Ingenieros. Es director gerente de Fundación Bequal desde enero de 2017. Anteriormente desarrolló su actividad profesional en la Federación Española de asociaciones de centros especiales de empleo (FEACEM) y en la Plataforma Representativa Estatal de Personas con Discapacidad Física (PREDIF), donde fue director gerente de 1998 a 2012. Entre sus intereses vinculados a su experiencia laboral, destaca el impacto de las organizaciones en la sociedad.

NATALIA MENESES GARCÍA es graduada en Educación Primaria con mención en Pedagogía Terapéutica y máster de Investigación en Ciencias Sociales en la especialidad de Ciencias de la Educación por la Universidad de Extremadura.

JULIO MEZA DÍAZ es abogado por la Pontificia Universidad Católica del Perú. Estudió la maestría en Administración de organizaciones del sector cultural y creativo en la Universidad de Buenos Aires y el máster en Estudios Hispánicos en Western University, en Canadá. Es doctorante en Estudios Hispánicos en McGill University.

EVA MORAL CABRERO es doctoranda del Programa de Estudios Interdisciplinarios de Género y Políticas de Igualdad de la Universidad de Salamanca y profesora del departamento de Educación y Humanidades de la Universidad Europea de Madrid. Ha desarrollado su carrera profesional vinculada a la docencia universitaria en el área de la atención a la diversidad y como técnica de diversos servicios de atención a personas con discapacidad.

JESÚS MUYOR RODRÍGUEZ es profesor del área de Trabajo Social y Servicios Sociales en la Universidad de Almería, doctor por la Universidad de Jaén, trabajador social y máster oficial en 'Dependencia e Igualdad en la Autonomía Personal' y en 'Gerontología Social: Longevidad, Salud y Calidad', con la especialización en 'Políticas y Dirección Gerontológica'. Ha trabajado como monitor residencial en el ámbito de la salud mental, ha desempeñado la coordinación de una empresa de servicios sociosanitarios, ha ejercido como consultor social en el ejercicio libre del trabajo social y como director de Innovación, Comunicación y Desarrollo de la Federación almeriense de Asociaciones de personas con discapacidad física y orgánica (FAAM). Entre sus líneas de investigación destacan las políticas sociales, los servicios sociales, el trabajo social, las personas mayores, la diversidad funcional/discapacidad, la dependencia, el género y la gestión del cuidado. Es miembro del grupo de investigación Sección de Sociología, SEJ 419, de la Universidad de Almería.

IGNASI NAVARRO SORIA es profesor asociado de la Universidad de Alicante desde 2008. Ha impartido docencia en los grados de Magisterio, Psicopedagogía y Trabajo Social. Inició su desarrollo profesional como psicólogo escolar, ejerciendo durante diez cursos lectivos. Destacan de esta etapa su interés por las dificultades de aprendizaje, en concreto por el TDAH, TEA y la inclusión educativa de estos alumnos. Durante un año intervino como psicólogo de los Centros de Protección de Menores El Teix en Alcoi y Les Rotes en Denia, donde entró en contacto por primera vez con menores en situación de riesgo de exclusión social. Desde el año 2013 ejerce como psicólogo del Programa de Acogimiento Familiar de la provincia de Alicante, motivo por el cual inicia investigaciones también en este ámbito.

ALICIA PÉREZ DE ALBÉNIZ es profesora titular en la Universidad de La Rioja en el área de Psicología Evolutiva y de la Educación. Sus principales intereses de investigación han estado enfocados a la protección infantil, la psicología de la educación y de la salud. Actualmente es miembro del grupo PRISMA, cuyo objetivo principal es la promoción del bienestar emocional en población infantil y juvenil a través de la investigación y la práctica basada en evidencia. Ha sido directora de la Universidad de la Experiencia y del Grado en Educación Primaria, ambos en la Universidad de La Rioja.

IMMACULADA PÉREZ CANILLO es diplomada en Educación Social por la Universitat de Barcelona y ha cursado un Posgrado en Técnicas en Administración y Gestión del personal en la Universitat Oberta de Catalunya y el Programa EstArter (Emprendimiento Colectivo). Actualmente es la jefa de Personal de La Fundació Rubricatus. Tiene más de 25 años de experiencia en La Fundació Rubricatus, en el ámbito de gestión de personas, con un recorrido que abarca la formación, el voluntariado, así como la gestión laboral y atención directa a las personas.

ANTÍA RODRÍGUEZ SUÁREZ es psicóloga, terapeuta cognitivo-conductual en el Gabinete de Psicología Arca en Vigo.

BELÉN RUIZ MEZCUA es catedrática de universidad del área de conocimiento de «Ciencia de la Computación e Inteligencia Artificial», adscrita al departamento de Informática de la Universidad Carlos III de Madrid. Directora gerente del Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción (CESyA), dependiente del Real Patronato sobre Discapacidad del Ministerio de Derechos Sociales y Agenda 2030, gestionado por la Universidad Carlos III de Madrid y que cuenta con la colaboración del Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI).

LELIA SCHEWE es magíster en Ciencias Sociales de la Universidad de Quilmes y profesora en Educación Especial de la Universidad Nacional de Misiones, ambas de Argentina. Docente del departamento de Educación Especial de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales de la Universidad Nacional de Misiones, es asimismo becaria doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET), con lugar de trabajo en el Instituto de Estudios Sociales y Humanos (IESyH), doctoranda en Ciencias de la Educación en la Universidad Nacional de La Plata, investigadora invitada del Observatorio de la Discapacidad de la Universidad de Quilmes e integrante del grupo de trabajo Estudios Críticos de la Discapacidad, del Consejo Latinoamericano de Ciencias Sociales (CLACSO).

MAURO ALEJANDRO SOTO es becario doctoral del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) en la Universidad Nacional de Salta (UNSa), licenciado en Ciencias de la Comunicación (UNSa), especialista en Educación y Nuevas Tecnologías por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO) y doctorando en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires (UBA).

FRANCISCO UTRAY DELGADO es doctor por la Universidad Carlos III de Madrid en el programa de Doctorado 'Documentación: archivos y bibliotecas en el entorno digital'.

RAQUEL VALLE ESCOLANO es licenciada y doctora en Derecho, así como licenciada en Ciencias Políticas y de la Administración. Es responsable de Derecho y Buenas Prácticas en la Confederación Autismo España y profesora de Derecho y Ciencias Políticas de las Universidades Carlos III, Universitat Oberta de Catalunya (UOC), Universidad Internacional de La Rioja (UNIR) y Universidad Internacional de Valencia (VIU). Sus líneas de investigación son la transparencia, así como los derechos de las personas con discapacidad.

MARIANO ZUKERFELD es investigador del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET) en Argentina, dentro del equipo e-TCS, Centro CTS, UMAI; doctor en Ciencias Sociales por la Facultad Latinoamericana de Ciencias Sociales (FLACSO), magíster en Ciencia Política y Sociología (FLACSO), y licenciado en Sociología por la Universidad de Buenos Aires (UBA).

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 APA. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@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 DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030



GOBIERNO
DE ESPAÑA