

**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

09

vol. 9, nº 1, junio 2021
ISSN: 2340-5104
doi: 10.55669/2340-5104.09.01



GOBIERNO
DE ESPAÑA
MINISTERIO
DE DERECHOS SOCIALES
Y AGENDA 2030

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

Coordinadora editorial

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 Derechos de las Personas con Discapacidad). España
Joseba Zalakain Hernández (SIIS Centro de Documentación y Estudios). España
María Teresa Fernández Campillo (Real Patronato sobre Discapacidad). España

Consejo asesor

Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata). Argentina
Ana Berástegui Pedro-Viejo (Cátedra de Familia y Discapacidad: Fundación Repsol-Down. Madrid. Instituto Universitario de la Familia). España
Ángela María Lopera Murcia (Universidad de Antioquia). Colombia
Antonio León Aguado Díaz (Universidad de Oviedo | Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación, SAPRE). España
Belén Ruiz Mezcuá (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
Cristina García García-Castro (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD). España
Demetrio Casado Pérez (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO). España
Esther Castellanos Torres (Universidad de Alicante). 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
Isabel García Trigueros (Aspaym Málaga). España
Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España). España
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE). España
José Antonio Rueda Monroy (Universidad de Málaga). España
Josefa Torres Martínez (FEACEM). España
Laura Fernández Cordero (Universidad Carlos III de Madrid). España
Laura Elisabeth Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo). España

Leonor Lidón Herás (Universidad Católica de Valencia). España
Liliana Pantano (Universidad Católica Argentina | Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET). Argentina
Lourdes González Perea (Fundación ONCE). España
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
María Pallisera Díaz (Universidad de Girona). España
María Pía Venturiello (Universidad de Buenos Aires). Argentina
María Yolanda González Alonso (Universidad de Burgos). España
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC). España
Mercedes López Pérez (Universidad de Jaén). España
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid). España
Miguel Ángel Valero Duboy (Universidad Politécnica de Madrid). España
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca). España
Natxo Martínez Rueda (Universidad de Deusto). España
Noemí García Sanjuán (Universidad Internacional de la Rioja, UNIR). España
Noemí Pérez-Macías Martín (Universidad Pontificia Comillas). España
Paulino Azúa Berra (Instituto para la Calidad de las ONG, ICONG). España
Pilar Gómic Pascual (Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED). España
Ruth Vidriales Fernández (Confederación Autismo España). España
Sergio Sánchez Fuentes (Universidad Autónoma de Madrid). España
Tania Cuervo Rodríguez (Universidad del Atlántico Medio). España
Xavier 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/10.5569/2340-5104.09.01>>

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 La acción humanitaria y las personas con discapacidad**
Sergio Colina Martín
- 33 Disfunciones en primates no humanos: la discapacidad desde una perspectiva evolutiva**
Ignacio García Madrid
Juan Carlos Serio-Silva
- 59 Una revisión a la especial vulnerabilidad del menor con discapacidad**
Pablo Díaz Domínguez
- 75 Programas de prevención del abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión sistemática**
M^a Iciar Martínez-Fortún López
Clara Gesteira Santos
Noelia Morán Rodríguez
María Paz García-Vera
Jesús Sanz Fernández
- 101 Consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual: revisión sistemática**
Carolina Jiménez Díaz
Laura E. Gómez Sánchez
Gloria García Fernández
- 121 Dificultades para la detección de personas con discapacidad intelectual y psicosocial detenidas por la policía en la Ciudad de Buenos Aires**
Ezequiel N. Mercurio
- 141 Efecto del confinamiento COVID-19 sobre la composición corporal en residentes con discapacidad intelectual**
Carmen Gutiérrez-Cruz
Saray Muñoz-Lopez
Andrés Román-Espinaco
- 153 El agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona**
Jordi Puig i Gabau
Marta Segura Bonet
- 179 El acceso a los medios de transporte aéreo por las personas con discapacidad orgánica: el caso de la diálisis peritoneal automatizada de las personas con enfermedad renal crónica**
Miguel Ángel Ramiro Avilés
Paulina Ramírez Carvajal
- 197 Una aproximación entre la psicología positiva y el apoyo conductual positivo**
Sebastià Forteza Bauzá
Vicenç Ferretjans Moranta
Elisabeth Vilardebó Perxachs
- 217 Adaptación de los cuestionarios MOS y ComRols a lengua de señas colombiana**
Nora Helena Londoño Arredondo
Luisa Fernanda Suarez Monsalve
Yamile Restrepo Restrepo
Yeisiri Amaya Montoya
Yonathan Alexander Martínez
Damaris Torres Castro
Yolmer Daniel Peña Cordero
Maite Catalina Agudelo Cifuentes



TRIBUNAS

- 241 Dependencia, interdependencia, autonomía**
Xabier Etxeberria Mauleon
- 247 Desde el margen. Una propuesta educativa para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos en mujeres jóvenes con discapacidad**
Marina Giangiacomo
- 261 Abordaje metodológico en salud sexual y reproductiva en situaciones de discapacidad con equipos de salud en Uruguay**
María Carolina Farías Rodríguez
Julia Córdoba Wolman
Eugenia Barbosa Molina
Gonzalo Gelpi Pepe
Cecilia Caillet-Bois Duvoy
Alejandra López Gómez
María José Bagnato Núñez
- 273 El autismo en los manuales diagnósticos internacionales: cambios y consecuencias en las últimas ediciones**
María Laura Grosso Funes
- 285 Comportamiento suicida en el trastorno del espectro autista**
Jonatan Baños-Chaparro

RESEÑAS

- 297 Rafael de Lorenzo García y Luis Cayo Pérez Bueno (dirs.) (2021): *Nuevas fronteras del Derecho de la Discapacidad*. Pamplona: Thomson Reuters Aranzadi**
Gregorio Saravia Méndez
- 301 Instituto Universitario de Integración Comunitaria (INICO) y Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE) (2021): *Estudio de investigación. Modelos de atención al daño cerebral en España*. Madrid: Federación Española de Daño Cerebral**
Demetrio Casado Pérez
- 305 Gerardo Echeita y Cecilia Simón (Coords.) (2020): *El papel de los Centros de Educación Especial en el proceso hacia sistemas educativos más inclusivos. Cuatro estudios de casos: Newham (UK), New Brunswick (Canadá), Italia y Portugal*. Madrid: Ministerio de Educación y Formación Profesional. Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa (CNIIE)**
Carmen Márquez
- 309 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**



ARTÍCULOS

La acción humanitaria y las personas con discapacidad

Humanitarian action and persons with disabilities

Resumen

El presente trabajo se propone realizar un análisis de las principales cuestiones relativas a la toma en consideración efectiva de la discapacidad en el ámbito de la acción humanitaria, tanto desde un punto de vista sincrónico (marcos conceptuales y normativos existentes, consensos alcanzados, principales necesidades y respuestas a las mismas) como diacrónico (principios en transformación en los ámbitos humanitarios y de la discapacidad, perspectiva histórica sobre los principales hitos internacionales en la materia, retos de futuro). Para ello, se llevará a cabo un repaso de los principales acuerdos multilaterales y documentos estratégicos, así como de la literatura más destacada sobre el tema, poniendo de relieve el papel destacado de la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y la Carta sobre la Inclusión de Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria, y señalando igualmente las carencias aún existentes para su plena implementación.

Palabras clave

Discapacidad, acción humanitaria, inclusión, derechos humanos, conflictos, desastres naturales.

Abstract

This paper aims to carry out an analysis of the main issues regarding the inclusion of disability in the field of humanitarian action, both from a synchronic and a diachronic point of view (principles in transformation in the humanitarian and disability fields, historical perspective on the main international milestones in the matter, existing conceptual and normative frameworks, consensus reached regarding main needs and the responses to them, subsisting challenges...). To this end, a review of the main multilateral agreements and strategic documents will be carried out, as well as relevant literature on the subject, highlighting the prominent role of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities and the Charter on the Inclusion of Persons with Disabilities in Humanitarian Action, while also pointing out the gaps that still exist for their full implementation.

Keywords

Disability, humanitarian action, inclusion, human rights, conflicts, natural disasters.

Sergio Colina Martín

<sergiocolinamartin@gmail.com>

Escuela Diplomática. España



Para citar:

Colina, S. (2021). La acción humanitaria y las personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 7-31.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.01>>

Fecha de recepción: 12-02-2021

Fecha de aceptación: 28-04-2021



1. Introducción

La toma en consideración de las personas con discapacidad en la acción humanitaria es un tema complejo, entre otros motivos porque se encuentra en la intersección entre distintas esferas de teoría y praxis en constante evolución, tanto desde el punto de vista conceptual como operativo. Los principios mismos de la acción humanitaria —humanidad, imparcialidad, neutralidad, independencia¹ (OCHA, 2019a)— siguen sometidos en mayor o menor grado a discusión (Consejo Noruego para los Refugiados - Handicap International, 2016), bien respecto a la forma de entenderlos y concretarlos, bien directamente respecto a la validez de alguno de ellos. Todo ello en el marco de un debate inconcluso entre (por simplificar) un humanitarismo clásico, basado en el llamado paradigma “dunantista”, y un “nuevo humanitarismo” que incluiría distintos contramodelos, entre ellos el paradigma de la resiliencia² (Hilhorst, 2018; Fox, 2001). Esto afecta de manera importante, por ejemplo, a la relación de lo humanitario con la protección de los derechos humanos y la posibilidad o pertinencia de una acción humanitaria basada en derechos (Gordon y Donini, 2016).

También los paradigmas para la comprensión de la discapacidad, desde las distintas disciplinas, han experimentado importantes cambios en las últimas décadas. A grandes rasgos, se ha hablado de un tránsito desde un enfoque médico, basado en la idea de enfermedad (y la patologización) hacia un enfoque de derechos (Hernández Ríos, 2015). Más concretamente, se ha apuntado a una evolución desde un modelo tradicional (animismo, nociones de castigo divino o presencia sobrenatural) a un paradigma de la autonomía personal pasando por el estadio intermedio del paradigma de la rehabilitación (Puig de la Bellacasa, 1990); es decir, desde un sistema basado en la prescindencia, que “relegaba a las personas con discapacidad a una situación de exclusión y segregación”, a otro modelo social que, basado en “la autodeterminación, tiene como meta compartida principal, por todos los agentes sociales, la inclusión y la igualdad de derechos” (López Bastías, 2019). Algunos esquemas más refinados añaden al modelo de prescindencia, al médico-rehabilitador (o asistencial) y al social, el paradigma (más reciente) de la diversidad y un “enfoque de capacidades y funcionamientos” basado en las aportaciones de Amartya Sen y su énfasis en el bienestar, la calidad de vida y la libertad de las personas (Toboso y Arnau, 2008). Sea como fuere, muchos autores señalan que en realidad estos modelos o formas de entender la discapacidad no han sido mutuamente excluyentes, sino que han convivido a lo largo del tiempo (Egea y Sarabia, 2004), dando lugar en la actualidad a la coexistencia de enfoques multiparadigmáticos y variados modelos conceptuales (Mercer, 1992) que permanecen en evolución.

Más allá de los debates teóricos, todo ello tiene indudables repercusiones en la comprensión de los contextos sobre los que debe actuar la comunidad humanitaria en general —y por tanto también sobre cómo debería hacerlo—, incluido desde el punto de vista de la toma en consideración de la realidad de las personas con discapacidad según el contexto. Por poner solo un ejemplo: la discapacidad a menudo se considera un resultado de salud experimentado de manera desproporcionada por determinados grupos minoritarios; sin embargo, también es posible concebir a las personas con discapacidades como un grupo minoritario que experimenta disparidades respecto al ámbito de la salud, entre otros (McDonald y Raymaker, 2013). El diseño de la respuesta que se considere más adecuada a las necesidades en materia de salud de las per-

1. Cf. resoluciones de la Asamblea General de las Naciones Unidas 46/182 (1991) y 58/114 (2003).

2. La resiliencia, en el contexto humanitario, puede entenderse como “la capacidad de un sistema, comunidad o sociedad expuestos a una amenaza para resistir, absorber, adaptarse y recuperarse de sus efectos de manera oportuna y eficaz, lo que incluye la preservación y la restauración de sus estructuras y funciones básicas (UNISDR, 2009, p. 28).

sonas y colectivos más vulnerables en un determinado contexto humanitario dependerá, en parte, de cuál de estos enfoques se adopte. Por todo ello, resulta relevante tratar de acotar algunos conceptos básicos, al menos de forma provisional y parcial, para a continuación poder analizar los principales marcos normativos, operativos y deontológicos que actualmente tratan de abordar la cuestión de la situación de las personas con discapacidad en el ámbito humanitario.

En primer lugar, es posible entender la acción humanitaria como el “conjunto diverso de acciones de ayuda a las víctimas de desastres (desencadenados por catástrofes naturales o por conflictos armados), orientadas a aliviar su sufrimiento, garantizar su subsistencia, proteger sus derechos fundamentales y defender su dignidad, así como, a veces, a frenar el proceso de desestructuración socioeconómica de la comunidad y prepararlos ante desastres naturales”; acciones que pueden ser llevadas a cabo por actores nacionales o internacionales — en este segundo caso, con carácter subsidiario respecto a la responsabilidad del Estado de asistencia a su propia población— (Pérez de Armiño, 2008). A su vez, dichos desastres pueden ser entendidos como “una seria interrupción en el funcionamiento de una comunidad o sociedad que ocasiona una gran cantidad de muertes al igual que pérdidas e impactos materiales, económicos y ambientales que exceden la capacidad de la comunidad o la sociedad afectada para hacer frente a la situación mediante el uso de sus propios recursos” (UNISDR, 2009, pp. 13-14).

Cabe señalar que, hasta el siglo XIX, las intervenciones humanitarias no contaban con normas ni marcos estructurados y respondían más bien a creencias religiosas o a solidaridades concretas de tipo político, centrándose habitualmente en proporcionar ayuda de manera puntual con ocasión de hambrunas, sequías y desastres naturales, y no tanto en contextos bélicos³ (Townes, 2018). Actualmente, como se desprende de la definición propuesta, la actuación humanitaria se enfoca tanto hacia desastres naturales como hacia distintos contextos de violencia armada. El derecho internacional humanitario (DIH) trata de regular estos últimos contextos, tanto en lo relativo a los conflictos de naturaleza internacional como no internacional (Vité, 2009). El ámbito de actuación humanitaria incluye pues la respuesta a los efectos de las guerras entre estados (Weiss, 1998) y los conflictos intraestatales (Meininghaus, 2016), aunque también situaciones que no responden a las definiciones tradicionales de conflicto, pero cuyo nivel de crudeza tiene amplios impactos sobre las poblaciones y puede terminar generando importantes necesidades humanitarias (Briscoe, 2013).

En un sentido amplio, la acción humanitaria puede incluir, además de la cobertura de necesidades en situaciones de conflicto o desastres naturales, el apoyo a poblaciones desplazadas como consecuencia de crisis agudas y prolongadas, así como capacitación en materia de reducción de riesgos y preparación ante desastres, actuaciones de recuperación temprana y de apoyo a los medios de vida de las personas afectadas, etc. (Davey *et al.*, 2013: 1). Cabe subrayar que, aunque en el ámbito especializado no es indiferente el uso de términos como “socorro”, “emergencia”⁴, “ayuda humanitaria” o “acción humanitaria”⁵ (Celorio y López de Munain, 2007), a los efectos del presente artículo se entenderán dichos conceptos de una forma general y aproximadamente homogénea.

3. Existe consenso en determinar que el ámbito de los conflictos armados como escenario de la actuación humanitaria cobró protagonismo a raíz de la batalla de Solferino (1859) y la consiguiente acción de Henri Dunant (McFarland, 2017).

4. Una crisis o emergencia puede definirse como una “condición amenazante que requiere de la toma de acciones urgentes”, de tal modo que una actuación eficaz frente a una emergencia puede llegar a evitar que dicho evento escale hasta el punto de convertirse en un desastre, aunque en ocasiones la expresión “gestión de emergencias” también se utiliza como equivalente a “gestión de desastres” (UNISDR, 2009).

5. Algunos autores consideran, por ejemplo, que el concepto de “acción humanitaria” se confunde indebidamente con el de “ayuda humanitaria” en la medida en que esta última “está dirigida a las víctimas prolongadas de un desastre natural o un conflicto armado, como los desplazados o refugiados, una vez ya han recibido la primera ayuda de emergencia”, mientras que la acción humanitaria tendría un “carácter más amplio, ya que también busca prevenir, proteger la dignidad y los derechos de la población vulnerable, proporcionar bienes y servicios básicos para garantizar su subsistencia” (El Orden Mundial, 2020).

En segundo lugar, surge la cuestión de la noción de discapacidad, ya que, como han subrayado diversos autores, a menudo se plantea la necesidad de adoptar marcos conceptuales similares y un lenguaje común internacional para evitar que la coexistencia de definiciones diferentes pueda generar confusión (Jette, 2009) —en el caso que nos ocupa, entre los actores humanitarios que se plantean abordar de forma armónica las necesidades de las personas con discapacidad—. Tal y como recuerdan Abellán e Hidalgo (2011), la propia Organización Mundial de la Salud (OMS) ha ido modificando a lo largo de las últimas décadas los términos y conceptos empleados en sus clasificaciones internacionales de discapacidad (OMS, 1980; OMS, 2001). La OMS “no fue ajena al problema terminológico”, e incluso durante los años siguientes a la aprobación de la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud “tuvo que llegar a un acuerdo sobre la utilización de los términos más importantes con una serie de organizaciones internacionales”, pese a lo cual, en muchos casos, “no se ha podido evitar el uso como sinónimos, no sólo en la lengua común sino, incluso, en mucha de la literatura especializada, de términos y conceptos de naturaleza diferente” (Egea y Sarabia, 2003).

Actualmente, la OMS adopta una noción de discapacidad como término general que abarca impedimentos, limitaciones de la actividad y restricciones de la participación de las personas. Ello significa tomar en cuenta los problemas que afectan a la estructura y función corporales, las dificultades encontradas para poder ejecutar acciones o tareas, y los problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive, y las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto (OMS, 2011). Ello incluye también, lógicamente, a las actuaciones de naturaleza humanitaria.

Por su parte, la Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPD), que analizaremos con detenimiento más adelante, considera que esta noción incluye a aquellas personas “que tienen deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás” (ONU, 2006). Es importante destacar que la Convención no contiene una definición cerrada de quiénes son las personas con discapacidad. La discapacidad no es un concepto rígido ni inmutable, sino un concepto que evoluciona y que además puede adaptarse al entorno imperante en una determinada sociedad; discapacidad no es un problema médico, sino “una interacción entre una deficiencia y su entorno” (para la Convención, “las personas pasan a tener una discapacidad cuando colisionan con un entorno desfavorable o inaccesible”); la Convención no se limita a personas concretas, sino que incluye a las personas con discapacidades físicas, mentales, intelectuales y sensoriales a largo plazo y hace igualmente extensiva su aplicación a las personas con discapacidad a corto plazo o las personas a las que se considere parte de tales grupos; en definitiva, lo que propugna la Convención es que deben clasificarse las barreras existentes (en tanto que factores constitutivos de la discapacidad que determinan los problemas a los que deben enfrentarse las personas con discapacidad) y no a los seres humanos (OACNUDH, 2014, pp. 19-20). Este enfoque subraya que las barreras reales para la participación plena no residen en el individuo, sino más bien en el entorno social, actitudinal, arquitectónico, médico, económico y político (National Council on Disability, 2002).

Una vez analizados brevemente los conceptos de acción humanitaria y de discapacidad, cabe ya formularse la siguiente pregunta central: ¿por qué se plantea como una cuestión acuciante la toma en consideración efectiva y sistemática de las personas con discapacidad en la acción humanitaria? Para abordarla hay que

tener en cuenta, al menos, dos dimensiones fundamentales: la interacción *de facto* entre las discapacidades y los distintos contextos humanitarios, por un lado, y la inclusión efectiva (o falta de ella) de estas consideraciones en la actuación de los actores humanitarios, por otro. Por último, no debe olvidarse que a menudo las emergencias terminan creando nuevas generaciones de personas que experimentan discapacidades debido a lesiones, atención médica y quirúrgica deficiente, el abandono y ruptura de las estructuras de apoyo y atención sanitaria preventiva, los problemas psicológicos y de salud mental inducidos por el trauma de la emergencia en cuestión y sus efectos, etc., y que en situaciones de interrupción de los servicios médicos, las lesiones no tratadas o tratadas de forma inadecuada pueden provocar, y a menudo provocan, muertes innecesarias y deterioros graves y duraderos en la salud y las condiciones físicas y psíquicas de las personas (OMS, 2013, p. 10).

2. Personas con discapacidad y contextos humanitarios de conflicto o desastre natural

De manera general, los estudios sobre la situación de las personas con discapacidad en contextos humanitarios concluyen que hay evidencia suficiente de que estas se ven desproporcionadamente afectadas por los mismos, pero aún hay pocos datos, en cambio, sobre las dinámicas que conducen a ello (Smith *et al.*, 2012, p. 2). La Encuesta Mundial de Salud indica que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos y que las personas en el quintil más pobre, las mujeres y las personas ancianas también presentan una mayor prevalencia de la discapacidad (OMS, 2011). Sin embargo, es necesario subrayar que las personas con discapacidad se ven desproporcionadamente impactadas principalmente como consecuencia de las desventajas sociales existentes, la pobreza y la exclusión estructural a la que a menudo se ven sometidas, más que por cualquier tipo de vulnerabilidad inherente (Hemingway y Priestley, 2006, p. 64) o *per se*.

Si bien la discapacidad se correlaciona de forma habitual con la desventaja debido a la existencia de las mencionadas barreras, no todas las personas con discapacidad están igualmente en una situación de desventaja en un determinado contexto: las personas con discapacidades más graves a menudo experimentan mayores desventajas, y en algunos contextos, las mujeres con discapacidad, los niños y niñas, las personas mayores y las personas con problemas de salud mental y deficiencias intelectuales experimentan más discriminación y exclusión que otras personas con discapacidad (OMS, 2013, p. 9). La CDPD, en su artículo 11, dedicado a las obligaciones de los Estados parte en materia de protección y seguridad de las personas con discapacidad en situaciones de conflicto armado, emergencia humanitaria y desastres naturales, se abstuvo precisamente de usar expresiones referidas a la mayor vulnerabilidad de las personas con discapacidad que pudieran reforzar el estigma al que a menudo deben enfrentarse (OACNUDH, 2015). La Convención, en cambio, pone de relieve el hecho de que las personas con discapacidades pueden tener un mayor riesgo de sufrir daños físicos y mentales debido a la falta de una respuesta humanitaria inclusiva, que tenga debidamente en cuenta la discapacidad y por tanto agrave la discriminación y la exclusión preexistentes (Handicap International/CBM International/IDA, 2020).

En contextos humanitarios, las personas con discapacidad tienen más probabilidades de enfrentar barreras y obstáculos en el entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones y las instalaciones o

servicios humanitarios (Sphere Association, 2018, p. 14). Las personas con discapacidades visuales, auditivas e intelectuales y las personas con condiciones de salud mental graves, así como aquellas personas con discapacidad que en determinados contextos son socialmente excluidas de forma más intensa, o que se encuentran internadas en instituciones, suelen correr un mayor riesgo de no estar preparadas para eventos que conducen a emergencias, aumentando las posibilidades de que no sepan o no entiendan lo que está sucediendo (OMS, 2013). En todo caso, procede analizar de manera más detallada qué tipo de barreras son aquellas que de manera general prevalecen en contextos de conflicto armado, por un lado, y de desastre natural, por otro.

Como hemos señalado, las personas con discapacidad a menudo tienen especiales dificultades para acceder a servicios básicos como la atención médica (Hashemi *et al.*, 2020) o la educación (UNESCO, 2020), o para disfrutar de manera efectiva de los derechos humanos al agua y el saneamiento (Banks *et al.*, 2019; Groce, 2011b). Estas dificultades preexistentes se ven exacerbadas en situaciones de conflicto armado, tanto por la interrupción general de los servicios sanitarios y de atención social habituales como por las barreras añadidas, tanto físicas como de acceso a la información o a los servicios aun disponibles, muchas veces incrementadas por la necesidad de huir de sus hogares en busca de seguridad. Se puede suponer que las personas con discapacidad experimentarán pobreza en contextos de conflicto, ya que el conflicto exagera las condiciones previas de pobreza, discriminación y exclusión social, aunque se necesita más investigación sobre los vínculos causales entre discapacidad y pobreza en países afectados por conflictos (Kett, 2010); y aunque la discapacidad y la pobreza y la relación entre ambas son cuestiones complejas y fenómenos dinámicos que resulta difícil abordar mediante un único modelo teórico cerrado (Eide e Ingstad, 2011, p. 225). En cualquier caso, en situaciones de conflicto armado, las personas con discapacidad corren un mayor riesgo de muerte y lesiones como resultado de problemas de movilidad y comunicación, que pueden dificultar la mencionada huida de la violencia (Rohwerder, 2013, p. 774-775).

En cuanto a los contextos de catástrofe natural, las estadísticas disponibles en materia de gestión de emergencias indican que las personas con discapacidad mueren en porcentajes mucho más altos (Mitchell y Karr, 2014, p. 1). La discriminación preexiste a la ocurrencia de los desastres, pero se agrava durante una emergencia; estas discriminaciones suelen ser invisibles en gran parte debido a la falta de datos oficiales, invisibilidad que se agrava cuando los actores humanitarios llevan a cabo actuaciones de emergencia sin evaluaciones previas que incluyan un análisis acerca de las personas vulnerabilizadas (incluidas, en muchos casos, las personas con discapacidad) y sus necesidades (IFRC, 2007, p. 13).

El Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres⁶ incorporó consideraciones relevantes relativas a la discapacidad, y si bien reconoce la función de liderazgo y coordinación que deben desempeñar los gobiernos, insiste en que estos deben interactuar con los actores pertinentes, entre ellos las personas con discapacidad, en el diseño y aplicación de políticas, planes y normas, recordando que la reducción del riesgo de desastres requiere la implicación de toda la sociedad, y por tanto debe garantizar una participación inclusiva, accesible y no discriminatoria que preste especial atención a las personas afectadas desproporcionadamente por los desastres. El Marco reitera la necesidad de integrar las perspectivas de género, edad y discapacidad y de empoderar a las personas con discapacidad para que encabecen y promuevan públicamente enfoques basados en el acceso universal en materia de respuesta, recuperación, rehabilita-

6. Adoptado en el marco de la Tercera Conferencia Mundial de las Naciones Unidas sobre la Reducción del Riesgo de Desastre. La Asamblea General de las Naciones Unidas hizo suya la Declaración de Sendai y el Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015-2030 mediante resolución aprobada el 3 de junio de 2015 (A/RES/69/283).

ción y reconstrucción, así como en la disponibilidad de información sobre los riesgos fácilmente accesible, actualizada, comprensible para todas las personas (ONU, 2015).

El Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad⁷ ha elaborado varias normas en sus observaciones finales con arreglo al artículo 11 de la CDPD, al que ya nos hemos referido, y ha señalado que los Estados están obligados a adoptar o reformar los planes y protocolos nacionales de respuesta a situaciones de emergencia, de modo que sean inclusivos y accesibles para las personas con discapacidad en su diseño y aplicación; que estas reformas deberían incluir a las personas con discapacidad en los planes de evacuación y garantizar las asignaciones presupuestarias necesarias; y, en definitiva, que los Estados partes están obligados a integrar las cuestiones relativas a la discapacidad en sus políticas sobre migración y refugiados y en todos los canales de ayuda humanitaria. El Comité ha exhortado a que se garantice y priorice la seguridad de todos los niños y niñas con discapacidad en las zonas afectadas por el conflicto, especialmente de aquellos niños que viven en instituciones, ha instado al registro sistemático de las personas con discapacidad internamente desplazadas, y ha pedido que se vigile su situación, así como la de las que se encuentren en campamentos de refugiados, a fin de asegurar un nivel de vida adecuado (OACNUDH, 2015)⁸.

Todo lo anteriormente expuesto permite establecer una primera aproximación a las obligaciones internacionales concretas de los Estados parte de la CDPD en materia de protección y seguridad de las personas con discapacidad en situaciones de emergencia humanitaria. Pero una comprensión completa de las interacciones entre estas y la discapacidad es necesario prestar atención también a la manera en que las agencias y organizaciones humanitarias abordan estas cuestiones, tanto para garantizar el cumplimiento del principio básico de “do no harm”⁹ como para asegurar que se respeta el principio de imparcialidad, que determina que la acción humanitaria debe llevarse a cabo en función de la necesidad de las personas, dando prioridad a los casos más urgentes (Unión Europea, 2008). Puesto que todas las personas tienen la misma dignidad y los mismos derechos, y la ayuda humanitaria se proporciona de acuerdo con el principio de humanidad, cada individuo debe recibir asistencia de acuerdo a sus necesidades (Quack, 2018, p. 11).

7. Aunque otros comités (como el Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales o el Comité de los Derechos del Niño) han formulado observaciones generales relevantes respecto a las personas con discapacidad, el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad ha desarrollado, lógicamente, un papel fundamental en este ámbito (Salmón, 2014).

8. Así, por ejemplo, el Comité instó a Ucrania a adoptar “todas las medidas necesarias, también a nivel local, para facilitar la protección, incluida la evacuación, de las personas con discapacidad que actualmente siguen en las zonas de conflicto en el país” y velar por que “sus mecanismos de respuesta en caso de emergencia y sus planes de evacuación incluyan a todas las personas con discapacidad, y sean accesibles para estas” (CRPD/C/UKR/CO/1); recomendó a las islas Cook que llevaran a cabo una recopilación sistemática de datos desglosados que sirviera de fundamento para la elaboración de protocolos accesibles e inclusivos, especialmente para las personas sordas, y que garantizase las asignaciones presupuestarias necesarias, incluido el recurso a la financiación procedente de la cooperación internacional (CRPD/C/COK/CO/1); expresó preocupación ante Colombia por el hecho de que en el proceso de negociación de paz no se hubiera considerado prioritaria la inclusión de la perspectiva de la discapacidad en la rehabilitación y reinserción social de víctimas con discapacidad (CRPD/C/COL/CO/1); y solicitó a Kenia que aprobase un plan nacional para proteger a las personas con discapacidad en situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, que garantizase la inclusión y la accesibilidad universal en todas las fases y niveles de las políticas de reducción del riesgo de desastres y su aplicación, y que adoptase medidas para vigilar la situación de las personas con discapacidad en los campamentos de refugiados y los desplazados internos con discapacidad (CRPD/C/KEN/CO/1).

9. Este principio, que proviene del ámbito de la deontología médica, requiere que las organizaciones humanitarias se esfuercen por minimizar el daño que pueden causar inadvertidamente al brindar ayuda, así como también los daños que pueden ser causados por no brindar ayuda (PNUD, 2016). Esto puede concretarse, por ejemplo, en aumentar las tensiones en o con las comunidades de acogida, o, en el caso concreto que nos ocupa, en profundizar involuntariamente la discriminación y vulnerabilidad a las que ya se veían expuestas las personas con discapacidad.

3. Personas con discapacidad, principio de imparcialidad, derecho internacional humanitario y protección de las personas con discapacidad en situaciones de conflicto

El principio de imparcialidad ha sido definido por algunos teóricos como un principio de acción a nivel micro, que requiere que toda la acción humanitaria se lleve a cabo únicamente sobre la base de, y en proporción, a la necesidad de las víctimas (Mačák, 2016). La formulación clásica del principio de imparcialidad se desgajaría más concretamente en tres componentes fundamentales: una cláusula de no discriminación (de tipo social, por así decirlo, o sea, en función de la pertenencia a un determinado grupo o colectivo), según la cual la ayuda se otorga independientemente de la raza, el credo, la nacionalidad, etc., de las personas destinatarias, sin distinción adversa de ningún tipo; una cláusula de proporcionalidad de la ayuda, según la cual las prioridades de la ayuda deben calcularse basándose únicamente en la necesidad; y una última cláusula de prohibición de cualquier juicio subjetivo acerca de la bondad o maldad, culpabilidad o inocencia de la persona en cuestión (Pictet, 1979; Mackintosh, 2000, p. 8).

Sin embargo, algunos autores han señalado que entre la primera y la segunda cláusula puede producirse en realidad una tensión, como entre dos polos que pueden llegar a demandar respuestas en ocasiones contrapuestas, en la medida en que la primera proporciona una lista no exhaustiva de discriminación infundada, mientras la segunda no da ningún ejemplo concreto de discriminación legítima, sino que simplemente establece una regla general, la de proporcionalidad —las prioridades de la ayuda se determinarían únicamente en función de la necesidad—, como presuponiendo la posibilidad de realizar un cálculo, una especie de objetivación matemática del sufrimiento humano. Frente a esto, surge la pregunta: ¿cómo distinguir entre formas de discriminación legítimas (exigidas por la mayor necesidad) y no legítimas (inadmisibles por la prohibición de distinción adversa)? (Glasman, 2020).

Desde un punto de vista teórico, se podría pensar que dicha tensión se puede resolver mediante un enfoque sobre la discapacidad que se centre en el análisis de las necesidades en un determinado contexto, y demanda que se adopten las medidas necesarias para que determinadas personas no se vean excluidas de la ayuda humanitaria por razón de su discapacidad, o por causa de determinados obstáculos o barreras no previstos o no tomados en consideración. Ciertos grupos específicos deben recibir una consideración especial en la evaluación de sus necesidades y la entrega de ayuda; estos deben incluir a los miembros sometidos a mayores riesgos por distintos motivos, que a menudo incluyen a la infancia, a las personas ancianas, a las personas refugiadas e internamente desplazadas, y muy a menudo también, a las personas con discapacidad (Pothiwala, 2015). Sin embargo, como se ha puesto de relieve al repasar el trabajo realizado por el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, estos grupos a menudo se ven excluidos del proceso de planificación de desastres antes, durante y después de una emergencia.

Desde un punto de vista normativo, el principio de no discriminación —que, como hemos visto constituye una de las patas del principio humanitario de imparcialidad— es asimismo considerado un principio fundamental del derecho internacional humanitario; de hecho, varias disposiciones de los Convenios de Ginebra y sus Protocolos adicionales establecen la importancia de la igualdad de trato de las personas sin distinción y del respeto de sus derechos fundamentales en todo caso (Haider, 2013). Más concretamente, el derecho internacional humanitario clásico establece claramente que esta prohibición de distinciones desfavorables se aplica a todas las personas que se encuentren en poder de una parte en conflicto o bajo el control territorial de una parte en conflicto. Y, aunque no se menciona explícitamente la “discapacidad” como motivo

prohibido de distinción adversa, la noción genérica empleada para acotar el ámbito de esta prohibición —que incluye una cláusula de cierre relativa a “cualquier otro criterio similar”— se entiende que engloba la prohibición de distinción adversa basada en la discapacidad.

En este sentido, el Comité Internacional de la Cruz Roja (CICR)¹⁰ considera que, bajo el derecho internacional humanitario, en situaciones de conflicto armado (tanto internacional como no internacional), las protecciones generales otorgadas a civiles y personas fuera de combate se aplican íntegramente a las personas con discapacidad, incluyendo lógicamente la obligación de tratar a las personas con discapacidad de forma humana en toda circunstancia — entendiéndose que, en la práctica, esto significa también, por ejemplo, tener en cuenta sus particulares condiciones físicas y mentales, así como las barreras ambientales que afectan a las personas con discapacidades — y la obligación de permitir y facilitar el acceso de estas personas a la asistencia humanitaria. Además, considera que la obligación general de las partes en un conflicto armado de proteger a los civiles de ataques directos y ataques indiscriminados implica tener en cuenta las necesidades de las personas con discapacidades en aplicación del principio de precaución.

Por otra parte, y dado que el DIH solo prohíbe la distinción “adversa”, se suele entender igualmente que las medidas diferenciadas o que prioricen la protección de las personas con discapacidad en base a sus necesidades específicas sí están permitidas, e incluso pueden ser requeridas. En realidad, se suele considerar que una de las reglas asentadas del derecho humanitario consuetudinario determina que las personas mayores, con discapacidad o enfermas afectadas por un conflicto armado tienen derecho a un especial respeto y protección (Henckaerts, 2005, p. 210). En el marco de las Convenciones de Ginebra, esto incluiría una dimensión “negativa” (no ser objetivo o víctimas de ataques) y también una “positiva” (recibir ayuda y protección), también (y de manera especial) en lo relativo a su eventual evacuación, detención o internamiento. El CICR sostiene que, de acuerdo con el DIH, las personas con discapacidad deben recibir en la medida de lo posible y con el mínimo retraso posible, la atención médica eventualmente requerida por su condición, sin distinción que se halle fundada en cualquier motivo distinto al criterio médico¹¹.

Las Convenciones de Ginebra incluyen, además, diversas menciones concretas relativas a protección específica. Así, por ejemplo, el artículo 30 del Tercer Convenio de Ginebra, relativo al tratamiento de los prisioneros de guerra (1949), requiere que, en una situación de conflicto armado internacional, se pongan en marcha establecimientos específicos en los campos de prisioneros de guerra para el cuidado de las personas con discapacidad¹² y su rehabilitación hasta el momento de su repatriación. Asimismo, el Convenio de Ginebra relativo a la protección de civiles en tiempo de guerra, o Cuarto Convenio de Ginebra, llama a las partes en conflicto a concluir acuerdos locales para la evacuación de personas con discapacidad de las áreas sitiadas o cercadas (artículo 17). También en situaciones de conflicto armado no internacional tienen derecho a especial respeto y protección de acuerdo con el derecho internacional humanitario consuetudinario.

10. <https://bit.ly/3hL9DSK>.

11. *Ibid.*

12. Cabe señalar, como curiosidad histórica, que el tenor literal se refiere de forma particularizada a las personas ciegas.

4. El Consejo de Seguridad de las Naciones Unidas y las personas con discapacidad en conflictos armados

En algunas de sus resoluciones sobre la protección de civiles o la situación de la infancia en conflictos armados —por ejemplo, las resoluciones 1894 (2009) o la 2225 (2015)—, el Consejo de Seguridad ha subrayado la especial incidencia que los conflictos armados tienen en las personas con discapacidad. En otras resoluciones específicas sobre determinados contextos geográficos¹³ —por ejemplo, la 2217 (2015), sobre la situación en la República Centroafricana, o la 2459 (2019), sobre Sudán del Sur—, el Consejo ha expresado igualmente preocupación por la situación de abandono, violencia y la falta de acceso a los servicios básicos de las personas con discapacidad, y reiteró la necesidad de que las respuestas humanitarias incluyeran a las personas con discapacidad.

Sin embargo, no fue hasta junio de 2019 cuando el Consejo adoptó (por unanimidad) la primera resolución específica sobre la protección de personas con discapacidad en situaciones de conflicto: la resolución 2475. En ella, subraya la conveniencia de proporcionar una asistencia sostenible, oportuna, adecuada, inclusiva y accesible a los civiles con discapacidad afectados por conflictos armados, incluidos servicios para la reintegración y rehabilitación y apoyo psicosocial, a fin de atender de manera eficaz las necesidades específicas de esas personas, en particular las de las mujeres y la infancia con discapacidad; y alienta a los Estados Miembros a que adopten medidas adecuadas para que las personas con discapacidad tengan acceso en igualdad de condiciones a los servicios básicos prestados en situaciones de conflicto armado, en particular a los servicios de educación, atención de la salud y transporte y a los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones. Además, insta a que los Estados adopten todas las medidas apropiadas para eliminar la marginación por motivos de discapacidad en situaciones de conflicto armado, en particular de las personas que son objeto de formas múltiples e interrelacionadas de discriminación, y a que propicien la participación y la representación efectivas de las personas con discapacidad, incluidas sus organizaciones, en la acción humanitaria, la prevención y resolución de conflictos, la reconciliación, la reconstrucción y la consolidación de la paz.

5. La Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad

La CDPD fue aprobada por la Asamblea General de la ONU en diciembre de 2006¹⁴. Su Protocolo Facultativo reconoce la competencia del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad para recibir y considerar las comunicaciones presentadas por personas o grupos de personas sujetos a la jurisdicción de los Estados parte que aleguen haber sido víctimas de una violación por ese Estado de cualquiera de las disposiciones de la Convención.

13. También puede resultar de interés el caso de Colombia en cuanto a la situación de las personas con discapacidad en relación con el conflicto armado en Colombia (Biel y Bolaños, 2018a, 2018b) y el escenario posconflicto, teniendo en cuenta que la implementación del Acuerdo de Paz es debatida periódicamente por el Consejo.

14. A/RES/61/106.

Existe un amplio acuerdo en considerar que su adopción supuso un cambio relevante de paradigma (Mittler, 2015; Harpur, 2012), apuntalando a nivel internacional el tránsito desde un enfoque biologicista de la discapacidad (Cardona, 2007), que tendía a considerarla esencialmente desde el punto de vista de la atención médica o la beneficencia, hacia un enfoque basado en derechos y, por tanto, en el pleno reconocimiento de las personas con discapacidad como sujetos de derechos (Sanjosé, 2007)¹⁵. De hecho, la Convención es considerada como el primer instrumento internacional de derechos humanos jurídicamente vinculante que reconoce a las personas con discapacidad como sujetos de derechos humanos (Degener, 2017).

A grandes rasgos, la Convención define y aplica los principios de derechos humanos existentes a las personas con discapacidad, ofrece una base internacionalmente acordada para el desarrollo de normativas y políticas públicas en la materia por parte de los Estados, establece mecanismos nacionales e internacionales para una supervisión más efectiva de los derechos de las personas con discapacidad, y reconoce las circunstancias específicas de los niños y niñas y de las mujeres con discapacidad. Desde una perspectiva de derechos humanos, cabe destacar que la Convención incluye toda la gama de derechos económicos, sociales y culturales y los derechos civiles y políticos, y no separa en categorías distintas los derechos reconocidos, “con el objetivo de reforzar la indivisibilidad e interdependencia de todos los derechos humanos” (González Martín, 2008). La participación, la rendición de cuentas, la no discriminación y el empoderamiento son principios fundamentales del modelo basado en los derechos humanos de la discapacidad (OACNUDH, 2015). Pero la CDPD no se limita a adoptar el modelo clásico y constituye más que un modelo de igualdad y no discriminación, haciendo especial hincapié en la interacción entre las situaciones de falta de igualdad efectiva y discriminación, imponiendo a los Estados la adopción de medidas proactivas para modificar el *statu quo*, poniendo de relieve las necesidades especiales de protección de las personas con discapacidad y consagrando un reconocimiento del valor de la diversidad o la diferencia (Parra-Dussan, 2010).

Desde el punto de vista de la acción humanitaria, conviene subrayar, además, que la Convención cuenta con un artículo específico sobre ese ámbito, el artículo 11, en el que establece que los Estados Partes adoptarán, en virtud de las responsabilidades que les corresponden con arreglo al derecho internacional —y en concreto el 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.

En su resolución 28/4, el Consejo de Derechos Humanos solicitó a la Oficina del Alto Comisionado para los Derechos Humanos la elaboración de un estudio sobre el artículo 11 de la CDPD sobre situaciones de riesgo y emergencias humanitarias. Dicho informe puso de manifiesto que el derecho internacional humanitario había sido codificado “de acuerdo con la antigua concepción predominante de la discapacidad, a saber, el modelo médico de la discapacidad, que se centra exclusivamente en la deficiencia de la persona y refleja un enfoque paternalista con respecto a las personas con discapacidad”, y estableció una serie de recomendaciones para garantizar que esos conceptos sean efectivamente sustituidos por un enfoque de la discapacidad basado en los derechos humanos, en el marco de la CDPD, lo cual exige “una nueva comprensión del derecho internacional humanitario, el derecho de los refugiados y los marcos de crisis aplicados a las personas con discapacidad” (OACNUDH, 2015).

15. Como se ha señalado anteriormente, esto responde a dinámicas generales existentes más allá del estricto ámbito de las Naciones Unidas: “la filosofía que está detrás de buena parte de los cambios normativos acaecidos en los últimos años en materia de discapacidad es la representada por el llamado modelo social de la discapacidad”, que permitió abandonar planteamientos enfocados en la discapacidad como condición o rasgo ligado a “deficiencias” personales con nociones más amplias basadas en las estructuras y condicionamientos sociales existentes (de Asís, 2013, pp. 1-2). Sobre el modelo social y su conexión con un enfoque de derechos, cf. Palacios (2017) y Victoria (2013).

En cuanto a las principales conclusiones del estudio en relación con la eficacia de la ayuda, la reducción de la exclusión de las personas con discapacidad y la gestión del riesgo, cabría destacar, entre otras, las siguientes: en primer lugar, que resulta imprescindible fomentar la colaboración entre las organizaciones locales, nacionales e internacionales que se dedican a cuestiones de discapacidad, garantizando un diálogo sustantivo y la difusión de buenas prácticas entre las organizaciones que representan a las personas con discapacidad, por un lado, y aquellas que se ocupan de cuestiones relacionadas con las situaciones de riesgo y las emergencias humanitarias, por otro. En segundo lugar, que es necesario trabajar en la detección sistemática de las personas con discapacidad, tanto aquellas que se puedan encontrar en situaciones de riesgo durante la crisis, como durante la fase de recuperación, con el fin de evitar que la falta de detección pueda conducir a su exclusión de la asistencia y los recursos en el marco de los programas, como el agua, el alojamiento o la vestimenta. En tercer lugar, que las estrategias de evacuación deben prestar una atención específica a las necesidades de las personas con discapacidad, en particular las que residen en instituciones. En los refugios de emergencia y provisionales las personas con discapacidad deben poder acceder al agua y al saneamiento. Es fundamental proporcionar la información necesaria en formatos accesibles antes, durante y después de una situación de riesgo para garantizar la seguridad de las personas con discapacidad, especialmente las que tienen deficiencias auditivas, visuales e intelectuales.

De manera general, el informe insiste en la importancia de reforzar la recopilación, la gestión, el desglose y el análisis de información sobre las personas con discapacidad, y de generar más investigación cualitativa aplicada para lograr un mayor conocimiento de las cuestiones relativas a las personas con discapacidad en emergencias humanitarias, privilegiando la utilización de metodologías participativas que puedan describir mejor los requisitos, experiencias y prioridades de las personas con discapacidad, y promover la elaboración de políticas y prácticas inclusivas.

En cuanto a los escenarios poscrisis, señala que los Estados deben adoptar las medidas que permitan a las personas con discapacidad contar con el apoyo necesario para reconstruir su vida y medios de subsistencia en las situaciones posteriores a desastres y conflictos, proporcionando, por ejemplo, oportunidades de empleo temporal y permanente y formación profesional. Finalmente, el informe subraya que “las personas con discapacidad deben participar activamente en la reactivación de la comunidad, pues su exclusión afecta a su propia vida y a la de toda la comunidad” (OACNUDH, 2015).

Siempre respecto al contenido del artículo 11 de la Convención, y desde el punto de vista de sus implicaciones prácticas, la International Disability Alliance propone, en su documento orientativo sobre la aplicación eficaz de los mecanismos internacionales de vigilancia de los derechos humanos para la protección de los derechos de las personas con discapacidad, plantear las siguientes preguntas: si su Estado se enfrenta actualmente a una situación derivada de una emergencia humanitaria, ¿se están protegiendo adecuadamente los derechos de las personas con discapacidad que sufren esta situación (refugiados, personas desplazadas internamente) tanto en los campos de refugiados como en los asentamientos urbanos?; si su Estado proporciona ayuda por emergencias humanitarias a otros Estados, ¿se presta la ayuda de forma que beneficie por igual a las personas con discapacidad y a las demás personas, garantizándose un ajuste razonable y la accesibilidad a todos los servicios e instalaciones?; ¿los protocolos de emergencia contemplan medidas que garanticen que las personas con discapacidad no sean discriminadas o excluidas en caso de que se produzca una emergencia humanitaria? (IDA, 2010, p. 40).

Por supuesto, el artículo 11 interactúa necesariamente y debe entenderse en conexión estrecha con el resto del articulado de la Convención. En primer lugar, con el artículo 9, sobre accesibilidad, que establece que los

Estados Parte deberán adoptar (en todo momento) las medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, tanto en zonas urbanas como rurales, procediendo a identificar y eliminar los obstáculos y barreras de acceso existentes. En segundo lugar, teniendo en cuenta los elevados índices de abuso y violencia (también sexual y de género) contra las personas con discapacidad registrados en contextos de crisis (Handicap International, 2015, p. 9; ECHO, 2019, p. 7), con el artículo 16, que obliga a los Estados Parte a adoptar todas las medidas pertinentes para proteger a las personas con discapacidad, tanto en el seno del hogar como fuera de él, contra todas las formas de explotación, violencia y abuso, incluidos los aspectos relacionados con el género. Igualmente respecto a los artículos 10 y 17, sobre el derecho a la vida y a la protección de la integridad personal, el 21, relativo al acceso a la información, los artículos 24 y 25, sobre acceso a la educación y la salud, etc.

6. La Carta sobre la Inclusión de Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria

Sobre la base del artículo 11 de la CDPD, la cuestión específica de la toma en consideración de la discapacidad en el ámbito humanitario fue desarrollada posteriormente, con mayor detalle, en la Carta sobre la Inclusión de Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria (2016), aprobada en el marco de la Cumbre Humanitaria Mundial y suscrita por Estados, organizaciones internacionales, organizaciones de personas con discapacidad y otras organizaciones de la sociedad civil. La Carta pretende abarcar a todas las personas con discapacidad y ser de aplicación a todas las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias, y a todas las fases de una respuesta humanitaria, desde las actividades de preparación para la emergencia y el inicio de las crisis hasta el proceso de transición y la posterior recuperación¹⁶.

El documento identifica cinco principios básicos para que la acción humanitaria incluya a las personas con discapacidad: no discriminación; participación; políticas inclusivas; respuesta y servicios inclusivos; cooperación y coordinación. Dentro de esas cinco líneas, recoge compromisos concretos, como el de promover la participación significativa de personas con discapacidad y sus organizaciones representativas en la evaluación de las necesidades, el diseño, la implementación, coordinación, monitoreo y evaluación de los programas de preparación y respuesta humanitaria y asegurar desde su liderazgo, sus habilidades, sus experiencias y otras capacidades su participación activa en la toma de decisiones y en los procesos de planeamiento como también la inclusión en los mecanismos de coordinación apropiados; garantizar que los servicios y la asistencia humanitaria estén disponibles en forma igualitaria y sean accesibles a toda persona con discapacidad, y garantizar la disponibilidad, asequibilidad y el acceso a servicios especializados, incluyendo tecnología de apoyo en el corto, mediano y largo plazo; trabajar para la eliminación de las barreras físicas y de comunicación, incluyendo la provisión de información sistemática en la planificación, la prepa-

16. De acuerdo con la Estrategia Internacional para la Reducción de Desastres de las Naciones Unidas, "las tareas de rehabilitación y reconstrucción dentro del proceso de recuperación comienzan inmediatamente después de que ha finalizado la fase de emergencia, y deben basarse en estrategias y políticas preexistentes que faciliten el establecimiento de responsabilidades institucionales claras y permitan la participación pública", representando "una valiosa oportunidad para desarrollar y ejecutar medidas para reducir el riesgo de desastres y aplicar el principio de "reconstruir mejor" (UNISDR, 2009, p. 26).

ración y la respuesta, procurando asegurar la accesibilidad de los servicios mediante la incorporación de un diseño universal en la programación, las políticas y en toda reconstrucción postemergencia; sensibilizar a todo el personal humanitario a nivel nacional e internacional, a las autoridades locales y nacionales sobre los derechos, protección y seguridad de las personas con discapacidad y fortalecer aún más sus capacidades y habilidades con el fin de identificar e incluir personas con discapacidad en los mecanismos de preparación y respuesta humanitarias; o promover la coordinación entre los actores humanitarios y de desarrollo con el fin de fortalecer los sistemas de servicio nacionales e internacionales inclusivos de personas con discapacidad y capitalizar las oportunidades de reconstruir más ciudades y comunidades inclusivas.

Tras la adopción de la Carta, las principales barreras y desafíos que aún existen para los avances en materia de inclusión de la discapacidad en la acción humanitaria, identificadas por las organizaciones de la sociedad civil, han sido: el bajo nivel de comprensión y conocimiento y de prioridad dada en la respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad; la falta de datos desagregados, y la falta de financiación. Respecto a la primera de dichas cuestiones, prevalece la falta de comprensión de los distintos factores que interaccionan y que afectan la protección de las personas, con el resultado de que las personas con discapacidad no tienen prioridad en la acción humanitaria, así como la realidad de que los agentes humanitarios todavía están lejos de incorporar sistemáticamente enfoques inclusivos en sus programas, existiendo aún una gran necesidad de sensibilización y de creación de capacidades para el personal humanitario dentro de los programas sobre el terreno (Handicap International, 2017).

Uno de los resultados de la adopción de la Carta fue el desarrollo de las *Directrices sobre la inclusión de personas con discapacidad en la acción humanitaria* por parte del Inter-Agency Standing Committee (IASC)¹⁷, publicadas en 2019 y consideradas como las primeras directrices humanitarias desarrolladas con y por personas con discapacidad y sus organizaciones representativas en asociación con los actores humanitarios tradicionales. Las acciones recomendadas en cada capítulo de las directrices colocan a las personas con discapacidad en el centro de la acción humanitaria, tanto en calidad de actores como de miembros de las poblaciones o comunidades afectadas. Son específicas para las personas con discapacidad y para el contexto de la acción humanitaria, y aunque se basan en normas y directrices existentes y más generales, están diseñadas para promover la implementación de programas humanitarios de calidad en diferentes contextos.

7. Otros documentos, informes, marcos estratégicos y guías operativas de interés acerca de las personas con discapacidad en el ámbito humanitario

En la Cumbre Global sobre Discapacidad de 2018, celebrada en Londres, los gobiernos, organismos multilaterales y organizaciones no gubernamentales participantes¹⁸ aprobaron el documento *Charter for Change*, de cuyos 10 puntos u objetivos, uno estaba dedicado íntegramente al ámbito humanitario: “Cambiar las prácticas existentes para que toda la acción humanitaria sea totalmente inclusiva y accesible para las personas

17. El IASC es un foro interinstitucional para la coordinación, el desarrollo de políticas y la toma de decisiones que involucra a los socios humanitarios clave, tanto en el marco de la ONU como de fuera del sistema de Naciones Unidas. El IASC se estableció en junio de 1992 en respuesta a la Resolución 46/182 de la Asamblea General sobre el fortalecimiento de la asistencia humanitaria.

18. <https://bit.ly/3wuFGut>.

con discapacidad. Integraremos la inclusión en todos los sectores humanitarios y de reducción del riesgo de desastres, e implementaremos los compromisos asumidos en la Carta sobre la Inclusión de Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria”. Además, adoptaron más de 81 compromisos¹⁹ orientados específicamente a fortalecer aún más la inclusión de las personas con discapacidad en la acción humanitaria²⁰.

A partir de ahí, algunas agencias de desarrollo estatales (AECID, 2018; GIZ, 2019), entidades de personas con discapacidad y organizaciones de la sociedad civil (Handicap International/CBM International/IDA, 2019) han venido también produciendo guías, orientaciones y documentos de buenas prácticas. Otros documentos de interés sobre cómo trasladar todas estas cuestiones a los distintos ámbitos de la actuación humanitaria podrían ser las *Guidance on strengthening disability inclusion in Humanitarian Response Plans*, elaboradas por las Naciones Unidas con el apoyo de la cooperación británica y la participación de la ONG Humanity & Inclusion (DFID, 2017); los *Humanitarian inclusion standards for older people and people with disabilities* (Age and Disability Consortium, 2018); o las orientaciones sobre normas para la inclusión, protección y atención de personas con discapacidad en emergencias y desastres (UNICEF/CEPREDENAC, 2019) y los manuales para la inclusión de niños y niñas con discapacidad en la acción humanitaria publicadas por UNICEF en colaboración con la ONG Handicap International²¹. En ese sentido, es importante recordar que los niños, niñas y adolescentes con discapacidad deben tener acceso a servicios médicos, jurídicos, psicológicos, sociales, educativos y de otro tipo dedicados a las víctimas de violencia sexual, y que la educación tiene una importante función de apoyo a los niños, niñas y adolescentes con discapacidad cuando pasan a la etapa de recuperación posterior a conflictos o desastres (OACNUDH, 2015).

El Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres, al que ya nos hemos referido anteriormente, también se destaca por haber integrado de forma clara la toma en consideración de la discapacidad, y exige que todas las políticas de reducción del riesgo de desastres integren dicha perspectiva, además de una toma de decisiones inclusiva, fundamentada en la determinación de los riesgos y basada en la divulgación de datos desglosados, entre otras cosas, por discapacidad (ONU, 2015). Además, en 2015 se adoptó la Declaración de Dhaka sobre Discapacidad y Gestión de Riesgos de Desastres²², haciendo hincapié en el empoderamiento de las personas con discapacidad y su inclusión efectiva, y en apoyar iniciativas de gestión del riesgo de desastres, análisis de riesgo y bancos de datos inclusivos basados en las comunidades que contribuyan a los sistemas de alerta temprana²³ a nivel local, nacional y regional y a la adopción de planes de preparación para desastres que sean accesibles para todas las personas. Es evidente que existe una clara necesidad de colaboración, de manera general, entre actores humanitarios y especialistas en reducción del riesgo de desastres para abordar las vulnerabilidades subyacentes y sentar las bases para el desarrollo sostenible. Esta necesidad de fortalecer dicho nexo se extiende también a la inclusión efectiva de las personas con discapacidad y sus necesidades. Sin embargo, en el presente artículo no profundizaremos en este aspecto, y nos atenderemos al ámbito tradicional de la actuación humanitaria²⁴.

19. <https://bit.ly/3f8zeDy>.

20. Pueden consultarse aquí: <https://bit.ly/3ysl4U8>.

21. Se trata de seis manuales sobre la inclusión de niños, niñas y adolescentes con discapacidad en los programas humanitarios (UNICEF, 2017a), con especial énfasis en la protección de la infancia (UNICEF, 2017b), incluyendo, entre otros materiales, guías específicas para los ámbitos de la nutrición (UNICEF, 2018), la salud (UNICEF, 2017d), la educación (UNICEF, 2017c) o la higiene y el derecho al agua y al saneamiento (UNICEF, 2017e).

22. <https://bit.ly/2RtxgVn>.

23. Entendidos como el “conjunto de capacidades necesarias para generar y difundir información de alerta que sea oportuna y significativa, con el fin de permitir que las personas, las comunidades y las organizaciones amenazadas por una amenaza se preparen y actúen de forma apropiada y con suficiente tiempo de anticipación para reducir la posibilidad de que se produzcan pérdidas o daños” (UNISDR, 2009, p. 33).

24. Sin embargo, el Consenso Europeo sobre la Ayuda Humanitaria considera que las medidas destinadas a reducir el riesgo de catástrofes, “incluida la preparación ante las catástrofes y la recuperación tras las mismas”, no solo “resultan esenciales para salvar vidas y permitir que las comunidades

En 2019 la ONU lanzó su Estrategia de Inclusión de la Discapacidad, elaborada con la intención de dotar a la organización con un marco estratégico omnicomprendivo que permitiera asegurar la plena inclusión de la discapacidad en todos los niveles de trabajo del sistema de Naciones Unidas, tanto a nivel interno (reforzando la accesibilidad en todo el sistema para las personas con discapacidad y la integración de sus derechos) como de manera transversal en los pilares humanitario, de desarrollo y de paz y seguridad, desde un enfoque de derechos humanos. La Estrategia incluye una política común para todos los departamentos, agencias, fondos y programas del sistema, así como un marco conjunto de rendición de cuentas con 15 indicadores que se centra en cuatro esferas: el liderazgo, la planificación estratégica y la gestión; la inclusividad; la programación; y la cultura institucional. Además, la Estrategia prevé un sistema de calificación para que los equipos de las Naciones Unidas sobre el terreno rindan también cuentas de su desempeño respecto de la inclusión de la discapacidad (ONU, 2019).

El primer Informe del Secretario General sobre la aplicación de la Estrategia, tras insistir en la necesidad imperiosa de mantener consultas estrechas con las personas con discapacidad y las alianzas con las organizaciones que las representan por su carácter esencial para la inclusión efectiva de la discapacidad, puso de manifiesto que, si bien la mayoría de las entidades celebraron durante 2019 este tipo de consultas, esas consultas no se realizaron de manera sistemática, inclusiva o accesible, y que el 69 % de las entidades del sistema no cumplen todavía los requisitos previstos en este indicador, mientras que por el momento solo el 20 % se acerca a ellos y el 11 % los cumple o los supera. Asimismo, el informe señaló que, en 2019, siete entidades que trabajan en el ámbito de la acción humanitaria colaboraron para garantizar la inclusión de las personas con discapacidad en los planes de respuesta humanitaria (ONU, 2020).

En 2020, la Relatora Especial sobre los derechos humanos de los desplazados internos presentó al Consejo de Derechos Humanos un informe sobre las personas con discapacidad en el contexto del desplazamiento interno²⁵. En él recordaba que, a tenor de lo dispuesto en el artículo 11 de la CDPD, los Estados partes están específicamente obligados a adoptar todas las medidas necesarias para garantizar la protección y la seguridad de las personas con discapacidad en las situaciones de conflicto armado y desastres, subrayaba que todas las disposiciones de la Convención siguen siendo pertinentes en las situaciones de desplazamiento e insistía en que los Estados y otros agentes humanitarios deben incorporar sistemáticamente la discapacidad en sus políticas y marcos de protección a fin de asegurar que no se desatienda la seguridad de las personas con discapacidad durante los desplazamientos.

El informe concluía que, si bien en el último decenio se han registrado progresos considerables en el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad en los entornos humanitarios y de desarrollo, los Estados y otros agentes humanitarios deben pasar de la concienciación sobre la discapacidad a una estrategia proactiva de inclusión de la discapacidad basada en los derechos humanos en la gestión de los desplazamientos internos. Entre sus recomendaciones, la relatora señaló la necesidad de que los Estados y todos los agentes humanitarios pertinentes velen por que todos sus servicios, programas y actividades destinados a prevenir los desplazamientos forzados y a proteger y ayudar a los desplazados internos sean accesibles para las personas con discapacidad, sin discriminación alguna, determinando y eliminando las barreras relacionadas con la actitud, el entorno y las comunicaciones, y realizando ajustes razonables cuando sea necesario. La relatora incluso proponía que los donantes que financian el apoyo nacional e

incrementen su capacidad de hacer frente a las emergencias”, sino también que “las actividades de desarrollo de capacidades para prevenir y atenuar las consecuencias de las catástrofes y mejorar la respuesta humanitaria forman parte también de la ayuda humanitaria” (Unión Europea, 2008). 25. A/HRC/44/41.

internacional a los desplazados internos deberían hacer que la inclusión de la discapacidad fuera un requisito de las propuestas de proyectos. Pero la cuestión de los desplazados internos desborda el estricto ámbito humanitario (OCHA, 2017; OCHA, 2019b), y requiere necesariamente del concurso de los actores y las políticas de desarrollo y un fuerte énfasis en el nexo. La Agenda para la Humanidad surgida en 2016 de la Cumbre Humanitaria Mundial enmarcó el desplazamiento forzado como una cuestión de desarrollo si se pretende abordar el desplazamiento interno desde un compromiso a largo plazo para la obtención de soluciones duraderas y sostenibles (Asfour *et al.*, 2020).

8. Conclusiones

Las investigaciones han demostrado que en las operaciones humanitarias sobre el terreno a menudo falta capacidad de apoyo a las personas con discapacidad en situaciones de riesgo y emergencia humanitaria, a pesar de que dichas situaciones de riesgo pueden hacer que las personas con discapacidad sean “más vulnerables a la violencia, el descuido, el maltrato físico o la explotación sexual, al tiempo que se debilita el cumplimiento de la ley y se fragilizan los mecanismos de seguridad y apoyo” (OACNUDH, 2015). Las personas con discapacidad a menudo se enfrentan a riesgos agudizados en situaciones de crisis económica y de trastornos políticos, y a la vez, a menudo tienen también menos probabilidades que el resto de personas de beneficiarse de las intervenciones o la asistencia humanitaria implementada en respuesta a estas crisis (Groce *et al.*, 2011a). No solo eso, sino que las personas con discapacidad corren un riesgo especial de marginación y discriminación como resultado de las políticas y prácticas de exclusión de las comunidades y agencias humanitarias (IFRC, 2007, pp. 87-91).

Tanto la CDPD como la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud subrayan el papel que desempeña el entorno para facilitar o restringir la participación de las personas con discapacidad (los llamados obstáculos discapacitantes). El Informe Mundial sobre la Discapacidad señaló como principales obstáculos los siguientes: políticas y normas insuficientes; actitudes negativas (creencias y prejuicios que dificultan o impiden el acceso a la educación, al empleo, a la atención sanitaria y la participación social); los problemas con la prestación de servicios, incluida la prestación insuficiente de los mismos; la falta de accesibilidad (en edificios, incluidos los lugares públicos, y sistemas de transporte, pero también en cuanto a la información); la falta de consulta y participación; la falta de datos rigurosos y comparables sobre la discapacidad y de pruebas objetivas sobre los programas que funcionan (que dificultan la comprensión y el análisis e impiden que se adopten medidas efectivas) (OMS, 2011). Este es el panorama que preexiste, en la mayoría de casos, a la situación de desastre que dará pie a la actuación humanitaria, y es por tanto también el contexto que tendrán que tener siempre en cuenta los actores humanitarios a la hora de diseñar sus intervenciones y de llevarlas a cabo, con el fin de garantizar que la ayuda llegue realmente a quien más la necesita.

Por todo ello, los programas de respuesta y preparación deben considerar las capacidades y necesidades de todas las personas con discapacidad y realizar esfuerzos deliberados para eliminar las barreras físicas, de comunicación y de actitud para su acceso y participación, sin olvidar que los riesgos para las mujeres y niñas con discapacidad pueden verse agravados por la desigualdad y la discriminación de género (Sphere Association, 2018, p. 14). Para hacer efectivos los compromisos de preparación y respuesta inclusivas para situaciones

de emergencia es preciso contar con recursos suficientes, oportunos y previsibles. Es fundamental que los donantes inviertan en actividades humanitarias que incluyan a las personas con discapacidad.

Los Estados, los agentes no estatales y los actores humanitarios deben igualmente fomentar la capacidad de las partes interesadas, tanto militares como civiles, el personal de mantenimiento de la paz y otros trabajadores sobre el terreno que intervengan en situaciones de emergencia, en relación con los derechos de las personas con discapacidad (OACNUDH, 2015). Sobre el ámbito de la reconstrucción postconflicto y la construcción de paz, ha habido críticas a la falta de toma en consideración de las mujeres con discapacidad en el marco de la agenda de mujeres, paz y seguridad, llegando a afirmarse que, a pesar de los progresos logrados a partir de la Resolución 1325 para dar a las mujeres “un lugar en la mesa en la consolidación de la paz y la reconciliación, las mujeres con discapacidad están desaparecidas y son ignoradas y no han tenido un papel en estos procesos” (Ortoleva, 2012).

Durante años, las organizaciones humanitarias y las entidades de la sociedad civil habían venido insistiendo en la necesidad de avanzar en cuestiones concretas en el ámbito humanitario, incluyendo cuestiones relativas a las personas desplazadas y refugiadas —lograr que todas las instalaciones (incluidos campamentos y refugios), servicios e información relevante sean accesibles para las personas con discapacidad, incluyendo la selección de la ubicación, planificación y diseño de infraestructura y servicios de los campamentos; promover la inclusión de personas con todo tipo de discapacidad en los procesos comunitarios de toma de decisiones en los campamentos y en todas las etapas del ciclo del programa; promover el acceso pleno e igualitario a los servicios principales (agua y saneamiento, alimentación y nutrición, distribuciones no alimentarias, salud y servicios de salud mental, educación, formación profesional y de habilidades y educación de adultos, generación de ingresos y empleo, oportunidades y programas psicosociales), así como proporcionar servicios específicos cuando fuere necesario (servicios de salud especializados, educación para necesidades especiales), etc. (Women’s Refugee Commission, 2008)—. La adopción de la CDPD —con la consiguiente consagración de un “nuevo paradigma en el modo de pensar y tratar jurídicamente la discapacidad: el modelo de los derechos, articulado en torno a la autonomía, la no discriminación, la igualdad de oportunidades, el reconocimiento de la diversidad, la participación y la inclusión” (Seoane, 2010)— y la aprobación de la Carta sobre la Inclusión de Personas con Discapacidad en la Acción Humanitaria marcan un hito significativo en cuanto al marco con el que cuenta la comunidad humanitaria internacional para abordar estas cuestiones, desde una apuesta clara y sistemática por un enfoque de derechos.

La CDPD empieza recordando que, “para lograr la plena protección de las personas con discapacidad, en particular durante los conflictos armados y la ocupación extranjera, es indispensable que se den condiciones de paz y seguridad basadas en el pleno respeto de los propósitos y principios de la Carta de las Naciones Unidas y se respeten los instrumentos vigentes en materia de derechos humanos” (ONU, 2006). Los Estados no solo deben abstenerse de causar daño (*do no harm*) en sus actividades de cooperación internacional (incluida la ayuda humanitaria) mediante la promoción de prácticas contrarias a la CDPD, sino que deben, en cambio, aplicar de manera proactiva un modelo basado en los derechos humanos en el ciclo de gestión de emergencias (OACNUDH, 2015).

Además de las normas en materia de derechos humanos, mientras dure el conflicto será de aplicación igualmente el derecho internacional humanitario. Debe siempre tenerse presente que el derecho internacional humanitario y el derecho internacional de los derechos humanos son complementarios y se refuerzan mutuamente en lo que respecta a la protección de los derechos de las personas con discapacidad en situaciones de riesgo y emergencia humanitaria (Iguyovwe, 2008). En ese sentido, por ejemplo, el citado estudio te-

mático sobre los derechos de las personas con discapacidad en virtud del artículo 11 de la CDPD subrayaba que “las normas que exigen una prohibición total de la privación de libertad por motivo de discapacidad y la detención no consentida en los centros de salud mental y otras instituciones, y la obligación de realizar ajustes razonables para las personas con discapacidad privadas de libertad deben guiar la interpretación y la aplicación del derecho internacional humanitario” (OACNUDH, 2015).

Se ha insistido ya abundantemente en la importancia (la necesidad) de incorporar a las organizaciones de las personas con discapacidad en las respuestas humanitarias (Buscher, 2018). Estas deben ser incluidas en todas las fases de la actuación, es decir, tanto en los planes de preparación y en la respuesta como en los planes de recuperación o reconstrucción. Para facilitar la integración en las áreas de las emergencias y desastres, el tema de la discapacidad debería ser considerado de manera sistemática e integrarse tanto en la evaluación de riesgos y las medidas para reducir vulnerabilidad y evitar riesgos como en las medidas de la respuesta adaptativa, la recuperación/reconstrucción efectiva y la rehabilitación, tanto en los niveles locales y regionales como estatales.

Sin embargo, “en su mayoría, los planes de preparación y respuesta ante los eventos de emergencias y desastres no incluyen las necesidades de las personas con discapacidad y mucho menos a ellas mismas en las actividades de gestión de los planes”, y ello a pesar de que la inclusión de dichas necesidades en todas las etapas del proceso de gestión de los desastres, y especialmente durante las etapas de planificación y preparación, puede contribuir a reducir de forma significativa la vulnerabilidad de estas personas y aumentar la eficacia de los esfuerzos gubernamentales de respuesta y recuperación” (Vásquez, 2013). Respecto a cómo asegurar en concreto la inclusión de la discapacidad en la planificación, la Unión Europea, en su guía de orientaciones operativas, identifica dos pasos esenciales: un análisis del riesgo mediante la identificación de barreras y facilitadores, y un abordaje de los riesgos mediante la incorporación de un enfoque de protección (ECHO, 2019).

En definitiva: tras la adopción de la CDPD, y especialmente durante los últimos cinco años, se han producido numerosos avances que han contribuido a establecer y consolidar un marco conceptual, estratégico y de actuación a nivel global en el ámbito humanitario desde un enfoque inclusivo que tenga debidamente en cuenta las necesidades de las personas con discapacidad. Sin embargo, los informes de seguimiento y análisis realizados por la sociedad civil ponen de relieve las brechas que todavía siguen existiendo para que esos principios y consensos teóricos y normativos se pongan realmente en práctica por parte de los Estados y organismos internacionales responsables, se respeten por parte de las partes en conflicto y se operativicen por parte del conjunto de los actores humanitarios. La Agenda 2030 para el Desarrollo Sostenible ha supuesto un espaldarazo adicional a la centralidad de la inclusión de la diversidad, la no discriminación y el respeto de los derechos humanos para no dejar a nadie atrás (CERMI, 2019), especialmente a aquellas personas que más lo necesitan cuando más lo necesitan. Pero aún queda mucho trabajo para llevar todas estas obligaciones y recomendaciones a la práctica, y garantizar así una acción humanitaria que logre no dejar de lado a las personas con discapacidad.

Referencias bibliográficas

- Abellán, A. e Hidalgo, R. M. (2011). Definiciones de discapacidad en España. *Informes Portal Mayores*, 109. <https://bit.ly/3oEzb5e>.
- AECID (2018). *Guía para la inclusión de la discapacidad en cooperación para el desarrollo. Estado de situación en la AECID y orientaciones*. Agencia Española de Cooperación Internacional para el Desarrollo.
- Age and Disability Consortium (2018). *Humanitarian inclusion standards for older people and people with disabilities*. CBM International/HelpAge International/Handicap International.
- Asfour, H. et al. (2020). *Internal Displacement as a Development Challenge*. Internal Displacement Research Programme <https://bit.ly/3uaBGxk>.
- de Asís, R. (2013). Sobre el modelo social de la discapacidad: críticas y éxitos. *El tiempo de los derechos*, 1. <https://bit.ly/3hG9U9D>.
- Banks, L. M. et al. (2019). Are current approaches for measuring access to clean water and sanitation inclusive of people with disabilities? Comparison of individual- and household-level access between people with and without disabilities in the Tanahun district of Nepal. *PLoS One*, 14(10).
- Biel, I. y Bolaños, T. G. (2018a). Persons with disabilities and the Colombian armed conflict. *Disability & Society*, 33(3), pp. 487-491.
- Biel, I. y Bolaños, T. G. (2018b). Are persons with disabilities included in the Colombian peace process? *Disability & Society*, 33(4), pp. 638-643.
- Briscoe, I. (2013). *Non-conventional armed violence and non-state actors: challenges for mediation and humanitarian action*. Norwegian Peacebuilding Resource Centre.
- Buscher, D. (2018). Engaging Organizations of Persons with Disabilities in Humanitarian Responses. *Societies*, 8(4).
- Cardona, J. (2007). La Organización de las Naciones Unidas y las personas con discapacidad. En C. Fernández Liesa (Dir.), *La protección internacional de las personas con discapacidad*. Tirant lo Blanc.
- Celorio, G. y López de Munain, A. (Coords.) (2007). *Diccionario de educación para el desarrollo*. Instituto de Estudios sobre Desarrollo y Cooperación Internacional (UPV).
- CERMI (2019). Objetivos de Desarrollo Sostenible y promoción de los derechos de las personas con discapacidad. Cinca. <https://bit.ly/34bGgkl>.
- Consejo Noruego para los Refugiados – Handicap International (2016). *Retos para la Acción Humanitaria basadas en Principios: Perspectivas desde cuatro países*. Consejo Noruego para los Refugiados y Handicap International.
- Davey, E. et al. (2013). *A history of the humanitarian system. Western origins and foundations*. Humanitarian Policy Group - Overseas Development Institute.
- Degener, T. (2017). 10 years of Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Netherlands Quarterly of Human Rights*, 35(3), pp. 152-157.

- DFID (2017): *Guidance on strengthening disability inclusion in Humanitarian Response Plans*. UK aid. <https://bit.ly/3bKTPvw>.
- ECHO (2019). *La inclusión de las personas con discapacidad en las operaciones de ayuda humanitaria financiadas por la UE. Guía de orientaciones operativas*. Unión Europea.
- Egea García, C. y Sarabia Sánchez, A. (2003). La CIF: Nuevos conceptos y términos de la discapacidad de la OMS. *Servicios Sociales y Política Social* 62, pp. 9-14.
- Egea, C. y Sarabia, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*, 73, pp. 29-42.
- Eide, A. H. e Ingstad, B. (2011). Some concluding thoughts: the way ahead. En A. H. Eide y B. Ingstad (Eds.), *Disability and poverty. A global challenge* (pp. 225-232). Policy Press.
- El Orden Mundial (4 de septiembre de 2020). *¿Qué es la acción humanitaria?* <https://bit.ly/3bLSioV>.
- Fox, F. (2001). New Humanitarianism: Does It Provide a Moral Banner for the 21st Century?. *Disasters*, 25, pp. 275-289.
- GIZ (2019). *Disability Inclusion Matters: Inclusion of persons with disabilities in the context of forced displacement*. https://gladnetwork.net/sites/default/files/2019-09/giz_forced_displacement.pdf.
- Glasman, J. (2020). The invention of impartiality: the history of a humanitarian principle, from a legal, strategic and algorithmic perspective. *Humanitarian Alternatives*, 15, pp. 8-21.
- González Martín, N. (2008). Convención de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Anuario Mexicano de Derecho Internacional*, 8, pp. 527-540.
- Gordon, S. y Donini, A. (2016). Romancing principles and human rights: are humanitarian principles salvageable? *International Review of the Red Cross*, 97(897/898), pp. 77-109.
- Groce, N. et al. (2011a). Disability and Poverty: the need for a more nuanced understanding of implications for development policy and practice. *Third World Quarterly*, 32(8), pp. 1493-1513.
- Groce, N., et al. (2011b). Water and sanitation issues for persons with disabilities in low- and middle-income countries: a literature review and discussion of implications for global health and international development. *Journal of Water and Health*, 9(4), pp. 617-627.
- Haider, H. (2013). *International legal frameworks for humanitarian action: Topic guide*. GSDRC, University of Birmingham.
- Handicap International/CBM International/IDA (2020). *Article 11 of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD): legal frameworks guiding inclusive humanitarian action and guidance for CRPD reporting*. Handicap International. <https://bit.ly/3fBUFvB>.
- Handicap International/CBM International/IDA (2019). *Inclusion of persons with disabilities in humanitarian action. Case studies*. https://interagencystandingcommittee.org/system/files/2020-11/IASC%20Guidelines%20on%20the%20Inclusion%20of%20Persons%20with%20Disabilities%20in%20Humanitarian%20Action%2C%202019_0.pdf.
- Handicap International (2017). *Charter on Inclusion of Persons with Disabilities in Humanitarian Action. Update on Progress since the World Humanitarian Summit*. Handicap International. <https://bit.ly/3oEcfDx>.
- Handicap International (2015). *Disability in humanitarian contexts*. Handicap International.

- Harpur, P. (2012). Embracing the new disability rights paradigm: the importance of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Disability & Society*, 27(1), pp. 1-14.
- Hashemi, G., *et al.* (2020). Barriers to accessing primary healthcare services for people with disabilities in low and middle-income countries: a meta-synthesis of qualitative studies. *Disability and Rehabilitation*.
- Hemingway, L. y Priestly, M. (2006). Natural hazards, human vulnerability and disabling societies: A disaster for disabled people? *The Review of Disability Studies: An International Journal*, 2(3), pp. 57-67.
- Henckaerts, J. M. (2005). Study on customary international humanitarian law: A contribution to the understanding and respect for the rule of law in armed conflict. *International Review of the Red Cross*, 87(857), pp. 175-212.
- Hernández Ríos, M. I. (2015). El concepto de discapacidad: de la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho*, 6(2), pp. 46-59.
- Hilhorst, D. (2018). Classical humanitarianism and resilience humanitarianism: making sense of two brands of humanitarian action. *Journal of International Humanitarian Action*, 3(15).
- IASC (2019). *Guidelines on Inclusion of Persons with Disabilities in Humanitarian Action*. IASC. <https://bit.ly/3wq504w>.
- IDA (2010). *Aplicación eficaz de los mecanismos internacionales de vigilancia de los derechos humanos para la protección de los derechos de las personas con discapacidad*. International Disability Alliance.
- IFRC (2007). *World Disasters Report 2007*. International Federation of Red Cross and Red Crescent Societies.
- Iguyovwe, R. (2008). The Inter-play between International Humanitarian Law and International Human Rights Law. *Commonwealth Law Bulletin*, 34(4), pp. 749-789.
- Jette, A. M. (2009). Toward a common language of disablement. *The Journals of Gerontology Series A: Biological Sciences and Medical Sciences*, 64(11), pp. 1165-68.
- Kett, M. (2010). Disability and poverty in post-conflict countries. En T. Barron y J. M Ncube (Eds.), *Poverty and disability*. Leonard Cheshire Disability.
- López Bastías, J. L. (2019). La conceptualización de la discapacidad a través de la historia: una mirada a través de la evolución normativa. *Revista de la Facultad de Derecho de México*, LXIX(273), pp. 835-855.
- Mačák, K. (2016). A matter of principle(s): The legal effect of impartiality and neutrality on States as humanitarian actors. *International Review of the Red Cross*, 97(897/898), pp. 157-181.
- Mackintosh, K. (2000). *The principles of humanitarian action in international humanitarian law*. Overseas Development Institute.
- McDonald, K. E. y Raymaker, D. M. (2013). Paradigm Shifts in Disability and Health: Toward More Ethical Public Health Research. *American Journal of Public Health*, 103(12), pp. 2165-2173.
- McFarland, S. (2017). A Brief History of An Unsung Hero and Leader – Jean Henry Dunant and the Founding of the Red Cross at the Geneva Convention. *International Journal of Leadership and Change*, 5(1-5), pp. 41-46.
- Meininghaus, E. (2016). Humanitarianism in intra-state conflict: aid inequality and local governance in government- and opposition-controlled areas in the Syrian war. *Third World Quarterly*, 37(8), pp. 1454-1482.
- Mercer, J. R. (1992). The Impact of Changing Paradigms of Disability on Mental Retardation in the Year 2000. En L. Rowitz (Ed.), *Mental Retardation in the Year 2000. Disorders of Human Learning, Behavior, and Communication* (pp. 15-38). Springer.

- Mitchell, D. y Karr, V. (Eds.). (2014). *Crises, conflict and disability: Ensuring equality*. Routledge.
- Mittler, P. (2015). The UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities: Implementing a Paradigm Shift. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 12(2), pp. 79–89.
- National Council on Disability (2002): *A White Paper: Understanding the Role of an International Convention on the Human Rights of People with Disabilities*. National Council on Disability <https://bit.ly/3fG0IQ1>.
- OACNUDH (2014). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Guía de formación. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.
- OACNUDH (2015). *Estudio temático sobre los derechos de las personas con discapacidad en virtud del artículo 11 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, relativo a las situaciones de riesgo y emergencias humanitarias*. Informe al Consejo de Derechos Humanos. Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Derechos Humanos.
- OCHA (2017). *Breaking the Impasse: Reducing Protracted Internal Displacement as a Collective Outcome*. United Nations Office for the Coordination of Humanitarian.
- OCHA (2019a). *Guía para gobiernos. Acción humanitaria internacional*. Oficina de Coordinación de Asuntos Humanitarios de las Naciones Unidas.
- OCHA (2019b). *Reducing Protracted Internal Displacement: A Snapshot of Successful Humanitarian-Development Initiatives*. United Nations Office for the Coordination of Humanitarian Affairs.
- OMS (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. Ministerio de Asuntos Sociales. Instituto Nacional de Servicios Sociales.
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Organización Mundial de la Salud y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Instituto de Mayores y Servicios Sociales.
- OMS (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Organización Mundial de la Salud.
- OMS (2013). *Guidance Note on Disability and Emergency Risk Management for Health*. World Health Organization.
- ONU (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <https://bit.ly/3yu3ekG>.
- ONU (2015). *Marco de Sendai para la Reducción del Riesgo de Desastres 2015-2030*. ONU. <https://bit.ly/2RAenji>.
- ONU (2019). *Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad*. ONU. <https://bit.ly/2SgwhaM>.
- ONU (2020). *Informe del Secretario General sobre la aplicación de la Estrategia de las Naciones Unidas para la Inclusión de la Discapacidad*. ONU. <https://bit.ly/3u6Vr9i>.
- Ortoleva, S. (2012). Who's missing? Women With Disabilities In U.N. Security Council Resolution 1325 National Action Plans. *ILSA Journal of International & Comparative Law*, 18(2).
- Palacios, A. (2017). El modelo social de discapacidad y su concepción como cuestión de derechos humanos. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 8(1), pp. 14-18.
- Parra-Dussan, C. (2010). Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad: antecedentes y sus nuevos enfoques. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, pp. 347 - 380.
- Pérez de Armiño, K. (Dir.) (2008). *Diccionario de acción humanitaria y cooperación al desarrollo*. Icaria – HEGOA.
- Pictet, J. (1979). *The Fundamental Principles of the Red Cross: Commentary*. Henry Dunant Institute.

- PNUD (2016). *A Principled Approach to Conflict Sensitive Do No Harm Programming in the context of Federal Iraq and the Kurdistan Region*. PNUD. <https://bit.ly/3u4aQqF>.
- Pothiawala, S. (2015). Food and Shelter Standards in Humanitarian Action. *Turkish Journal of Emergency Medicine*, 15(1), pp. 34-39.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. En VV.AA. (Ed.), *Discapacidad e información* (pp. 63-96). Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Quack, M. (2018). Impartiality in discussion. En M. Quack (Ed.), *Based on need alone? Impartiality in humanitarian action* (pp. 10-16). Caritas Germany-Diakonie Katastrophenhilfe-MSF.
- Rohwerder, B. (2013). Intellectual disabilities, violent conflict and humanitarian assistance: Advocacy of the forgotten. *Disability & Society*, 28(6), pp. 770-783.
- Salmón, E. (2014). El Comité de los Derechos de las Personas con Discapacidad o la institucionalidad del Derecho Internacional de los Derechos Humanos al servicio de las personas con discapacidad. En E. Salmón y R. Bregaglio (Eds.), *Nueve conceptos claves para entender la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* (pp. 193-238). Instituto de Democracia y Derechos Humanos. Pontificia Universidad Católica del Perú.
- Sanjosé, A. (2007). El primer tratado de derechos humanos del siglo XXI: la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad. *Revista Electrónica de Estudios Internacionales*, 13.
- Seoane, J. A. (2010). La Convención de la ONU sobre los derechos de las personas con discapacidad: perspectiva jurídica. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42/1(237), pp. 21-32.
- Smith, F. et al. (2012). *Disability and disasters: The importance of an inclusive approach to vulnerability and social capital*. *The World We Want*. UNDG. <https://bit.ly/3v9LGIG>.
- Sphere Association (2018). *The Sphere Handbook: Humanitarian Charter and Minimum Standards in Humanitarian Response*. Sphere Association.
- Toboso, M. y Arnau, M. S. (2008). La discapacidad dentro del enfoque de capacidad y funcionamientos de Amartya Sen. *Araucaria. Revista Iberoamericana de Filosofía, Política y Humanidades*, 10(20), pp. 64-94.
- Townes, D. (2018). *Health in Humanitarian Emergencies. Principles and Practice for Public Health and Healthcare Practitioners*. Cambridge University Press.
- UNESCO (2020). *Global Education Monitoring Report 2020. Inclusion and education: All means all*. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization.
- UNICEF/CEPRENAC (2019). *Normas para la inclusión, protección y atención de personas con discapacidad en las emergencias y desastres*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia / Centro de Coordinación para la Prevención de los Desastres Naturales en América Central.
- UNICEF (2017a). *Inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la acción humanitaria: Orientación general*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- UNICEF (2017b). *Orientación sobre la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la acción humanitaria: protección de la infancia*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- UNICEF (2017c). *Orientación sobre la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la acción humanitaria: educación*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.

- UNICEF (2017d). *Orientación sobre la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la acción humanitaria: salud y VIH/sida*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- UNICEF (2017e). *Orientación sobre la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la acción humanitaria: agua, saneamiento e higiene (WASH)*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- UNICEF (2018). *Orientación sobre la inclusión de los niños y niñas con discapacidad en la acción humanitaria: nutrición*. Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia.
- Unión Europea. Consenso Europeo sobre la Ayuda Humanitaria. Declaración conjunta del Consejo y los Representantes de los Gobiernos de los Estados miembros reunidos en el seno del Consejo, del Parlamento Europeo y de la Comisión Europea (2008/C 25/01). *Diario Oficial de la Unión Europea*, 30 de enero de 2008, C 25/1, pp. 1-12.
- UNISDR (2009). *Terminología sobre reducción del riesgo de desastres*. ONU.
- Vásquez, A. J. (2013). Las personas con discapacidad y los desastres. *Desastres. Preparativos y Mitigación en las Américas*, 120, p. 5.
- Victoria, J. A. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46(138), pp. 1093-1109.
- Vité, S. (2009). Typology of armed conflicts in international humanitarian law: legal concepts and actual situations. *International Review of the Red Cross*, 91(873), pp. 69-94.
- Weiss, T. G. (1998). Humanitarian Action in War Zones: Recent Experience and Future Research. En J. N. Pieterse (Eds.), *World Orders in the Making* (pp. 24-79). Palgrave Macmillan-Institute of Social Studies.
- Women's Refugee Commission (2008). *Disabilities among refugees and conflict-affected populations*. Women's Refugee Commission.

Disfunciones en primates no humanos: la discapacidad desde una perspectiva evolutiva

Dysfunctions in non-human primates: Disability from an evolutionary perspective

Resumen

Se presenta una revisión sistemática y actualizada de la literatura sobre discapacidad en primates no humanos. La información obtenida muestra que en diversas especies de primates los individuos con malformaciones y otras anomalías, congénitas o adquiridas, tienen una importante flexibilidad conductual que en muchas ocasiones les permite sobrevivir y reproducirse a pesar de sus limitaciones. En algunos casos se ha observado que los individuos con discapacidad reciben cuidados por parte de sus congéneres, particularmente las crías e infantes. Las madres también muestran flexibilidad conductual para adaptarse a las necesidades y ritmos de los individuos afectados. El cuidado en la discapacidad aparece como un rasgo importante del comportamiento social de los primates no humanos. Por lo anterior, se plantea una crítica a la teoría aun prevaleciente del darwinismo social y su ideología de un mundo que mejora con base en la competencia y supervivencia solo de los más aptos, situación que impacta negativamente en el trato a personas con discapacidad.

Palabras clave

Evolución, cuidado, discapacidad, flexibilidad conductual, darwinismo social.

Abstract

A systematic and updated review of the literature on disability in non-human primates is presented. The information obtained shows that in several primate species, individuals with malformations and other abnormalities, congenital or acquired, have an important behavioral flexibility that in many cases allows them to survive and reproduce despite their limitations. In some cases, it has been observed that individuals with disabilities are cared for by their peers, particularly the offspring and infants. Mothers also show behavioral flexibility to adapt to the needs and rhythms of affected individuals. Caregiving in disability appears as an important feature of the social behavior of non-human primates. Therefore, a critique of the still prevailing theory of social Darwinism and its ideology of a world that improves based on competition and survival only of the fittest, a situation that has a negative impact on the treatment of people with disabilities, is raised.

Keywords

Evolution, caregiving, disability, behavioral flexibility, social Darwinism.

Ignacio García Madrid

<ngarma@yahoo.com>

Universidad Autónoma del Estado de Morelos. México

Juan Carlos Serio-Silva

<juan.serio@inecol.mx>

Instituto de Ecología, A. C. (INECOL). México



Para citar:

García, I. y Serio-Silva, J. C. (2021). Disfunciones en primates no humanos: la discapacidad desde una perspectiva evolutiva. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 33-57.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.02>>

Fecha de recepción: 20-08-2020

Fecha de aceptación: 26-05-2021



1. Introducción¹

Diversos estudios han señalado notables diferencias en el trato a las personas con discapacidades, en función del tiempo histórico, cultura y sitio del evento. Aguado (1995) señaló que para la prehistoria se pueden detectar dos actitudes hacia la enfermedad y las anomalías: la **actitud activa**, ligada a la terapéutica pre-técnica y la magia, procuraba remediar las enfermedades y la discapacidad, en tanto que la **actitud pasiva**, relacionada con el animismo, donde la visión del mundo atribuye males y enfermedades a entidades espirituales ajenas al poder humano, era de rechazo total, con el infanticidio oscilando entre la necesidad y el egoísmo en muchos pueblos animistas² (Aguado, 1995). Los hallazgos de esqueletos humanos prehistóricos de individuos que sobrevivieron hasta edades juveniles y adultas con malformaciones congénitas o graves disfunciones por enfermedades y accidentes, apuntan a un activo apoyo de la comunidad para su supervivencia, proporcionando nuevos datos para el debate sobre las dimensiones culturales de la enfermedad y discapacidad en esas épocas (Milella *et al.* 2015; Tilley, 2015; Oxenham *et al.* 2009). En una descripción inicial, la Organización Mundial de la Salud (2011, p. 7) define a la discapacidad como:

“Un término genérico que engloba deficiencias, limitaciones de actividad y restricciones para la participación. La discapacidad denota los aspectos negativos de la interacción entre personas con un problema de salud (como parálisis cerebral, síndrome de Down o depresión) y factores personales y ambientales (como actitudes negativas, transporte y edificios públicos inaccesibles, y la falta de apoyo social”.

Sin embargo, bajo estos preceptos es indudable que dentro de la discapacidad se deben considerar los determinantes sociales de la salud y la enfermedad que afectan diferencialmente a individuos y poblaciones de acuerdo con su estatus económico, social, laboral, racial, de género, lugar de residencia, etcétera, y que hacen a cada sujeto más o menos propenso a accidentes, enfermedades y vejez prematura o con mayor deterioro físico y cognitivo, es decir, a discapacidad temporal o permanente (PAHO, 2012).

“Cuando se habla de discapacidad no se hace referencia a un asunto individual ni privado, al contrario, se habla de un problema colectivo y público, en tanto que se hace referencia a las barreras o limitaciones construidas dentro y por la sociedad –en sentido amplio–, que afectan la participación plena y el disfrute de derechos en igualdad de condiciones de las personas con deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales” (Conadis, 2012, p. 6).

La “Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud” (CIF) (OMS, 2001) presenta un nuevo marco conceptual para comprender y atender el funcionamiento corporal, actividad y participación social. Desde este marco, las deficiencias, limitaciones de actividad y participación social de las personas implican un importante componente social. La CIF refleja la transición del modelo médico rehabilitador o individual, donde la discapacidad se atribuye al individuo como una variación negativa de la norma biológica (Hahn, 1985; Quinn y Degener, 2002; citados por Pérez y Chhabra, 2019) al modelo social promovido desde los años cincuenta del siglo pasado por movimientos sociales en Europa, Estados Unidos y Canadá, que lucharon contra la segregación de las personas con discapacidad (Thomas, 2002; citado por Pérez y Chhabra, 2019). Para Seco (s/f) investigar sobre discapacidad implica la necesidad de establecer un eje **pasado-presente-futuro** que visibilice cómo se construyen los conceptos sobre discapacidad en función de diversos ambientes socioculturales en diferentes momentos históricos,

1. Agradecimientos: a los/as revisores/as anónimos/as de REDIS. Sus generosas observaciones y sugerencias a la primera versión de este trabajo enriquecieron el contenido actual.

2. Los habitantes de las Nuevas Hébridas (archipiélago de las Islas Vanuatu, en el océano Pacífico Sur) no solo sacrificaban al infante malformado sino también a su madre (Scheerenberger, 1984, citado por Aguado, 1995).

“De esta manera, se puede analizar el proceso, los cambios sociales y consideración social de las personas con algún tipo de discapacidad, dentro del grupo de aquellas que se sitúan fuera de la “norma” en cada uno de esos momentos [...]” (Seco, s/f: s/p).

La importancia del eje temporal propuesto por Seco es fundamental para abordar el estudio de la discapacidad. Como es bien sabido, los humanos como especie y como individuos vamos cambiando progresivamente, y con ello vamos generando diversas modificaciones físicas y sociales en nuestra dinámica de adaptación permanente al entorno. La lenta evolución biológica junto a los acelerados cambios sociales humanos generan una mayor complejidad para la vida humana. Por lo anterior, el presente trabajo aborda una reflexión integral sobre la información disponible y la posibilidad de abordar a la discapacidad desde una perspectiva evolutiva y comparada. Lo anterior particularmente revisando las estrategias conductuales, individuales y sociales, de primates no humanos, cuando algunos individuos presentan malformaciones o disfunciones. Es con base en lo anterior, que se plantea una crítica a la ideología aun prevaleciente de “la sobrevivencia de los más aptos” que para este aspecto en particular enarboló la corriente del darwinismo social.

2. Método

Considerando la perspectiva corporal (estructuras y funciones) y ambiental/contextual de la salud y la discapacidad (OMS, 2001), nos preguntamos acerca de las posibilidades de supervivencia en la naturaleza de sujetos con deficiencias o limitaciones de actividad. Por lo anterior, el objetivo de este trabajo fue buscar pruebas a nivel conductual de sociedades de primates no humanos que podrían estar eliminando o discriminando a los sujetos con malformaciones físicas o disfunciones conductuales. Se recurrió al método de revisión sistemática de literatura (Beltrán, 2005). El análisis de los resultados fue cualitativo.

El 3 de marzo de 2021 se realizó una búsqueda de literatura científica, en español e inglés, sobre discapacidad en animales no humanos, sin acotación temporal, en los buscadores Dialnet (en español), Google Académico (en español e inglés), Scielo, Springer Link y Refseek (en estos últimos en inglés). Los términos iniciales de la búsqueda fueron: “discapacidad, animales no humanos”. Dado que estos términos no arrojaron resultados, se acotaron a “discapacidad, primates no humanos”, y posteriormente se acotaron aún más, usando “discapacidad, chimpancés”, “discapacidad, bonobos”, “discapacidad, gorilas” y “discapacidad, orangutanes”. Los términos en inglés fueron: “disability, impairment, non-human animals”, “disability, impairment, non-human primates”, “disability, impairment, chimpanzees”, “disability, impairment, bonobos”, “disability, impairment, gorillas” y “disability, impairment, orangutans”. Los términos “non human primates” y “chimpanzees” también arrojaron algunos artículos sobre especies de monos. Se seleccionaron los estudios que describieran: 1) las formas de discapacidad, 2) el posible origen de la(s) discapacidad(es), 3) el comportamiento de los individuos con discapacidad, y 4) el comportamiento de los congéneres hacia los individuos con discapacidad. Asimismo, fueron excluidos los siguientes estudios: 1) prevalencias de enfermedades o lesiones que no tuvieran información sobre conducta, 2) genética y/o fisiología de enfermedades discapacitantes, 3) rehabilitación mediante modelos animales, 4) estudios sobre envejecimiento de animales no humanos sin referencias a discapacidad, 5) estudios sobre el uso de animales de asistencia por personas con discapacidad, y 6) estudios de ética sobre el trato a animales no humanos. En los trabajos selecciona-

dos se revisó la literatura citada para incorporar otros estudios que cumplieran con los criterios de selección pero que no habían sido detectados por los buscadores ya mencionados. Las principales observaciones y las conclusiones de cada estudio se clasificaron y agruparon para su comparación mediante los siguientes rubros: 1) especie, 2) vida libre o cautiverio, y 3) discapacidad congénita o adquirida.

3. Resultados

La búsqueda en español en las bases de datos online no arrojó ningún trabajo, en tanto que en inglés se colectaron 23 artículos. A estos artículos se sumaron 10 trabajos más extraídos de la literatura citada en los primeros artículos colectados, totalizando 33 trabajos, de los cuales 21 son artículos, 3 capítulos de libros, 1 tesis doctoral, 2 tesis de maestría, 3 notas, 2 reportes breves y una comunicación corta. El cuadro 1 resume las especies estudiadas, el número de trabajos por especie, el origen de las discapacidades, las condiciones de vida y los lugares de estudio.

Cuadro 1. Especies estudiadas, lugares, origen de las discapacidades y condiciones de vida en la literatura colectada

Número de trabajos	Especie	Origen de la discapacidad	Condiciones de vida/lugares de estudio
14	Chimpancés <i>Pan troglodytes</i>	Adquirida: 12 trabajos Congénita: 2 trabajos	11 trabajos en vida libre: Budongo, Uganda; PNV, Rwanda; Mahale, Tanzania; Bossou, Guinea; Sebitoli KNP, Uganda. 3 trabajos en cautiverio: Chester Zoo, UK; Lincoln Park Zoo, Chicago; Kumamoto Sanctuary, Kyoto University.
12	Macacos japoneses <i>Macaca fuscata</i>	Congénita: 11 trabajos Adquirida: 1 trabajo	11 trabajos en vida libre: Awajishima; Nagano Prefecture; Japón. 1 trabajo en cautiverio: Primate Research Institute, Kyoto University.
2	Bonobos <i>Pan paniscus</i>	Adquirida: 2 trabajos	Vida libre: Wamba, Zaire y Wamba, LSR, RD del Congo.
1	Gorilas <i>Gorilla gorilla</i>	Adquirida	Vida libre
1	Gibones <i>Nomascus leucogenys</i>	Adquirida	Cautiverio: Lincoln Park Zoo, Chicago, Illinois.
1	Macaco de Sri Lanka <i>Macaca sinica</i>	Adquirida	Vida libre: Polonnaruwe, Sri Lanka.
1	Mono rhesus <i>Macaca mulatta</i>	Inducida por experimento	Cautiverio: Center for Primate Biology, University of California.
1	Monos africanos <i>Colobus guereza</i> ; <i>Ptilocolobus tephrosceles</i> ; <i>Cercopithecus ascanius</i> ; <i>Lophocebus albigena</i>	Adquirida	Vida libre: Kibale, Uganda
1	Babuinos <i>Papio anubis</i>	Congénita	Vida libre: Kibale, Uganda.
1	Babuinos chacma <i>Papio ursinus</i>	Adquirida	Vida libre: TMNP, Península del Cabo, Sudáfrica)
1	Monos araña <i>Ateles geoffroyi</i>	Adquirida	Vida libre: Santa Rosa, Costa Rica.

Fuente: elaboración propia.

3.1. Perspectivas de estudio de la discapacidad en primates no humanos

Destacan la tesis doctoral de Emma Jane Stokes con chimpancés y la tesis de maestría de Sara Elizabeth Turner con macacos japoneses, ambas publicadas en 1999, por abordar las lesiones y las anomalías congénitas en primates no humanos desde perspectivas ecológicas y evolutivas. Antes de estas tesis algunos trabajos abordaron la discapacidad en *Macaca fuscata* (Nakamichi *et al.*, 1983; Nakamichi, 1986; Nakamichi *et al.* 1997), *Pan paniscus* (Kano, 1984), *Ateles geoffroyi* (Chapman y Chapman, 1987) y *Macaca sinica* (Dittus y Ratnayeke, 1989), así como referencias a individuos lesionados o con malformaciones congénitas y las repuestas de sus congéneres (Fedigan y Fedigan, 1977; Boesh, 1991a, Byrne y Byrne, 1991; Quiatt *et al.* 1994; Reynolds *et al.* 1996; citados por Stokes, 1999). De acuerdo con Turner (1999) las investigaciones publicadas en inglés en los últimos 40 años se habían centrado en la morfología y dinámica poblacional asociadas con las malformaciones (Itani *et al.* 1963; Furuya, 1966; Iwamoto, 1967; Tanaka y Nigi, 1967; Iwamoto y Hirai, 1970; Yoshiro *et al.* 1979; Homma, 1980; Yoshiro, 1980; Nakamichi *et al.* 1983; Nakamichi, 1986; Minezawa *et al.* 1990; Nakamichi *et al.* 1997; citados por Turner, 1999), con poca exploración de la influencia de la discapacidad en el comportamiento social, evolución y ecología de las especies de primates, solo con algunas excepciones (para *M. fuscata*: Fedigan y Fedigan, 1977; Nakamichi *et al.*, 1983; Nakamichi, 1986; citados por Turner, 1999).

Stokes (1999) estudió las habilidades alimenticias y el efecto de las lesiones causadas por trampas en chimpancés de Budongo, Uganda. Con base en la psicología de la salud en humanos, esta autora determinó que las lesiones se pueden medir en tres niveles diferentes: deterioro o deficiencia (*impairment*), discapacidad (*disability*) y minusvalía (*handicap*) (Stokes, 1999:50), donde cada nivel de la(s) lesión(es) tendrán repercusiones en la sobrevivencia y reproducción de los individuos y de sus poblaciones. De acuerdo con Wood (1980, citado por Stokes, 1999), estos conceptos se definen de la siguiente manera:

- *Impairment*: cualquier pérdida o anomalía de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica (debida o no a una enfermedad, siempre que se exteriorice).
- *Disability*: cualquier restricción o falta (resultante de un *impairment*) de la capacidad para realizar una actividad dentro del rango considerado normal para un ser humano en su entorno. Para Stokes (1999) es claro que la discapacidad no es simplemente la consecuencia de la enfermedad, sino una interacción con hábitos, formación, habilidades y expectativas de los individuos.
- *Handicap*: desventaja para un individuo determinado, a menudo (aunque no siempre) como resultado de un *impairment* o *disability* que limita o impide al sujeto individuo cumplir con cierto rol normal según su edad, su sexo y factores sociales o culturales.

“Para estos chimpancés, es evidente que existen costos potencialmente elevados derivados de las lesiones, y que la clave para sobrevivir debe estar en superar estos costos. Además, la naturaleza y el alcance de las lesiones varían de un sujeto a otro, y esto inevitablemente influirá en el comportamiento. Una consecuencia probable de estas lesiones parecería ser la dificultad para alimentarse, específica de los alimentos que requieren un grado de procesamiento manual. Sin embargo, puede ser que los chimpancés sean capaces de compensar parcial o totalmente sus lesiones y que, como resultado, se minimice el efecto incapacitante de la lesión en la habilidad para alimentarse y la operación de tales lesiones como factores selectivos en la competencia intraespecífica” (Stokes, 1999, p. 52, traducción propia).

Es a partir de ello que Stokes (1999) se planteó evaluar en una sociedad de chimpancés la relación directa entre el nivel de *impairment* con la *disability/handicap* de los individuos en su entorno natural y sin las variables

culturales de las sociedades humanas. Los resultados de este estudio arrojaron que los chimpancés emplean una amplia gama de habilidades en la alimentación, lo que refleja la variación en su entorno y en su dieta. Los chimpancés utilizan técnicas de alimentación en varias etapas, con coordinación bimanual y comportamiento jerárquico en la organización general. Los individuos sanos muestran una estandarización considerable en su alimentación con preferencia por ciertas técnicas, con una variedad de posturas y posiciones dinámicas de alimentación para acceder a áreas específicas de comida y aumentar su disponibilidad relativa. Para los sujetos lesionados, incluso con las lesiones más graves, no hubo una disminución en la eficiencia de la alimentación y no inventaron soluciones novedosas para tareas familiares, solo modificaban su repertorio existente para solucionar sus lesiones, compartiendo la organización, a nivel de programa, observada en los individuos sin lesiones y compensando la discapacidad a nivel de acciones individuales. No obstante, las limitaciones físicas impuestas por la extremidad lesionada redujeron considerablemente la coordinación bimanual y maniobrabilidad en el árbol, con posibles implicaciones negativas a largo plazo (Stokes, 1999).

Por su parte, Turner (1999) investigó aspectos conductuales de macacos japoneses (*Macaca fuscata*) en vida libre que poseían malformaciones congénitas en las extremidades, y su relación con la inversión en el cuidado materno a infantes. Desde una perspectiva ecológica-evolutiva, esta autora encontró poca investigación sobre cómo las enfermedades y lesiones influyen en la aptitud reproductiva. La autora propone que la variedad y frecuencia de patologías y lesiones en las poblaciones silvestres (actualmente y en el pasado), deben influir en la evolución a través de la selección natural. Derivado de lo anterior se identifica que la influencia de la discapacidad o deterioro físico permanente en la capacidad reproductiva es poco comprendida, a pesar de que la discapacidad por causa de malformaciones congénitas es análoga a la enfermedad, y en términos de selección natural puede obstruir funciones normales como la locomoción, obtención de alimentos, apareamiento y crianza de infantes. Esta misma reflexión sugiere que la falta general de investigación con perspectiva evolutiva sobre enfermedades, lesiones y discapacidades en primates no-humanos, pudiera estar reflejando en parte una suposición simple: las respuestas sociales a los animales con discapacidad serán negativas (Darwin, 1871; citado por Turner, 1999). Para llegar a esa conclusión, Turner (1999) estudió 12 díadas madre-infante de *M. fuscata* en libertad, en Isla Awaji, Japón. En el grupo de macacos había tanto infantes como madres con malformaciones congénitas en las extremidades. Las malformaciones congénitas en las extremidades ocurrían en aproximadamente 14,2 % de la población estudiada, con implicaciones para el comportamiento y la conservación de la especie en su hábitat natural. Las madres con y sin discapacidad no mostraron diferencias significativas en los presupuestos de actividad general y las diversas interacciones madre-infante, pero fue evidente que las madres con discapacidad acicalan a sus hijos significativamente más que sus contrapartes sin discapacidad. La discapacidad de la madre o del infante no afectó el contacto madre-hijo. Las madres de infantes con extremidades malformadas evitaban los comportamientos normales de agarre, cargando a sus hijos durante la lactancia y la locomoción significativamente más tiempo que otras madres. Las altas frecuencias de estrechamiento de los infantes al área ventral de sus madres sugieren que las madres de infantes con extensas malformaciones pueden estar invirtiendo más para facilitar la supervivencia de sus hijos, y las malformaciones congénitas en las extremidades parecen estar influyendo en el comportamiento maternal en esta población.

3.2. Estudios en macacos japoneses

Masayuki Nakamichi es un investigador que ha estado estudiando la discapacidad de *M. fuscata* de Isla Awaji desde la década de 1980, y en uno de sus estudios reportó el desarrollo conductual de un infante

macho sin manos y con las patas traseras deformadas, comparando esta situación con infantes normales (Nakamichi, 1983). En las primeras semanas de vida, la cría con malformaciones no podía moverse sola y dependía casi por completo de su madre. Alrededor del primer mes de vida fue capaz de arrastrarse con los codos de las extremidades anteriores y las patas traseras deformadas, después del sexto mes de vida logró caminar bípedo –de manera inestable– sobre sus patas traseras. Su capacidad locomotora fue esencialmente inferior a la de los infantes normales durante el primer año de vida. En cuanto a las interacciones sociales, los infantes normales aumentaron estas con infantes de su misma edad o con jóvenes a través de comportamientos activos similares al juego, mientras que el infante con malformaciones congénitas en las extremidades se relacionó particularmente con adultos a través de conductas como el contacto corporal pasivo. La cría con discapacidad era cuidada por su madre con más frecuencia que otras madres lo hacían con sus infantes. Debido a las extremidades malformadas, la cría no pudo aferrarse a su madre de la misma manera que las crías normales (con las cuatro extremidades). La madre compensó suficientemente las deficiencias de la cría manteniéndolo en una posición ventro-ventral con la cabeza en su pecho y una o ambas manos cubriendo levemente su espalda cada vez que él mordía un pezón hasta los dos meses de edad, y sosteniéndolo continuamente con un brazo en una posición ventroventral o dorsal mientras caminaba sobre tres extremidades. Después que la cría con discapacidad pudo moverse sobre sus codos y pies, rara vez se observó a su madre cargarlo en el área de alimentación. Sin embargo, cuando el grupo se movía por el bosque, esta cría siempre era transportada por su madre en la forma descrita anteriormente. Desde de los cinco meses de edad empezó a seguir a su madre por sí misma con marcha bípeda, su madre se detenía a esperar que se acercara cuando el individuo estaba a más de 20 o 30 m de ella, siempre que el grupo viajaba o se movía rápido, la madre cargaba a este infante con malformaciones congénitas en las extremidades, pero después de los 10 meses de edad, nunca se le vio en brazos su madre (Nakamichi, 1983).

Estos resultados concuerdan con Berkson (1970, 1973, 1977, citado por Nakamichi, 1983) quien llevó a cabo experimentos en macacos, y observó a una madre proporcionar cuidados compensatorios a su cría ciega en el período temprano. También se detectó en esa oportunidad a un animal macho ciego, cuya madre murió durante su segundo año de vida, aislarse socialmente, lo que sugiere que un fuerte vínculo madre-hijo en primates superiores puede compensar –hasta cierto punto– los defectos de la cría en una situación de cautiverio o en libertad (Nakamichi, 1983). Por otra parte, el infante con malformaciones congénitas en las extremidades adquirió patrones locomotores particulares, como la marcha bípeda, que funcionaba de forma compensatoria para sus defectos y le permitió expandir sus interacciones con su entorno físico y social. Una ventaja para la supervivencia de este infante con discapacidad pudo ser la abundancia de comida y pocos depredadores en su ambiente (Nakamichi, 1983).

Fedigan y Fedigan (1977, citados por Nakamichi, 1983) investigaron a un infante de *M. fuscata* con daño cerebral extenso en un recinto abierto y encontraron que los miembros del grupo eran muy tolerantes a su falta de respuestas sociales apropiadas o su reacción confusa a las amenazas, y aceptaron su comportamiento anormal. En el caso reportado por Nakamichi (1983), la cría con discapacidad mostró expresiones faciales y posturas adecuadas, y nunca se observó que realizara una conducta comunicativa inapropiada, lo que podría haberle permitido su desarrollo social, con lo que sus deformidades y locomoción distintiva pueden no representar una discapacidad dentro del grupo observado en Awaji. Nakamichi (1983) discute que la relación entre el infante con discapacidad y algunos de los miembros del grupo reflejan ciertos rasgos característicos de las relaciones sociales y estructura de su grupo. Comparado con otros grupos de *M. fuscata* en libertad (Koyama y Fujii, 1980, citados por Nakamichi, 1983), las distancias interindividuales en el grupo Awajishima eran más cortas y sus interacciones menos agonistas. Relaciones sociales íntimas y tole-

rantes entre los miembros del grupo Awajishima podrían constituir un factor de fondo para la supervivencia del infante con discapacidad durante al menos el primer año de vida (Nakamichi, 1983).

En 1986, Nakamichi reportó sus comparaciones de la locomoción e interacciones madre-hijo de un infante de *M. fuscata* gravemente malformado (sin pies y manos con solo dos dedos), un infante levemente malformado (pies normales y manos con solo dos dedos) y un infante normal. El infante con malformaciones congénitas graves en las extremidades tenía más retraso en el desarrollo de la postura y la locomoción que los otros infantes; sin embargo, desarrolló patrones locomotores adecuados a sus defectos. Los tres infantes pasaron aproximadamente la misma cantidad de tiempo en contacto con sus madres. Se mantuvo un alto contacto madre-hijo de los infantes con malformaciones congénitas en las extremidades porque sus madres estaban muy atentas, los cargaban y sostenían. Las madres criaron a sus infantes con discapacidad a pesar de que las crías carecían del movimiento necesario para aferrarse (Nakamichi, 1983).

En 1997, Nakamichi y colaboradores reportaron su examen de las tasas de natalidad y mortalidad de crías con malformaciones congénitas en las extremidades en el grupo de *M. fuscata* en Awajishima. De las 606 crías nacidas entre 1978 y 1995, el 14,2 % (86 sujetos) tenían malformaciones. La proporción macho-hembra no difirió entre crías con malformaciones congénitas en las extremidades y crías normales. La mayoría de los grupos de parentesco incluían hembras que dieron a luz crías con malformaciones al menos una vez. La tasa de mortalidad durante el primer año después del nacimiento de los lactantes con malformaciones congénitas en las extremidades (28,2 %) fue significativamente más alta que la de los lactantes normales (10 %). Sin embargo, esto indica que más del 70 % de las crías con malformaciones congénitas en las extremidades pudieron sobrevivir durante el primer año de vida, a pesar de no poder aferrarse al ventrum de su madre debido a sus deformidades. El hallazgo indica que el cuidado materno es suficiente para permitir que los infantes con malformaciones sobrevivan durante las primeras etapas del desarrollo y que el aferramiento de la cría no es necesario para el cuidado materno (Nakamichi *et al.* 1997).

Por otra parte, Turner *et al.* (2005), reportaron que su estudio de la relación entre el comportamiento materno y la discapacidad infantil en 12 díadas madre-hijo durante las primeras cinco semanas de vida infantil con la especie *M. fuscata* no se detectaron diferencias en los presupuestos de actividad materna, contacto físico madre-hijo, abrazo de la cría, tiempo total de amamantamiento y transporte del infante entre madres de hijos sin malformaciones congénitas en las extremidades, madres con hijos con malformaciones congénitas moderadas en las extremidades y madres con hijos con malformaciones congénitas severas en las extremidades. Las madres de infantes con malformaciones graves los sostenían manualmente durante la lactancia y locomoción significativamente más tiempo que otras madres. El aumento de la carga de apoyo y la lactancia de apoyo, así como la mayor frecuencia de sostener al infante contra el ventrum, sugieren que las madres de hijos con malformaciones congénitas extensas en las extremidades pueden estar invirtiendo más para facilitar la supervivencia de sus hijos y que la discapacidad infantil parece estar influyendo en los comportamientos maternos en esta población (Turner *et al.*, 2005).

En 2008, Turner y colaboradores reportaron que la población de macacos japoneses provisionados en libertad del Awajishima Monkey Center ha incluido individuos con malformaciones congénitas en las extremidades durante al menos 40 años. De 1969 a 2007 un 16,1 % de las crías (185 de 1150) nacieron con malformaciones congénitas en las extremidades. Hay muchas etiologías posibles para las malformaciones congénitas en las extremidades y sus causas no se han establecido completamente, aunque algunos estudios han implicado ciertos plaguicidas organoclorados (Ito *et al.*, 1988; Minezawa *et al.*, 1990; citados por Turner *et al.*, 2008). Se sabe relativamente poco sobre la demografía de las malformaciones congénitas

en las extremidades en la población, particularmente las relaciones entre la ocurrencia y severidad de las malformaciones congénitas en las extremidades y la demografía por edad y sexo después de la infancia. Un censo en 2004 arrojó que, de un total de 199 monos, el 17,1 %, tenían malformaciones congénitas en las extremidades. Los autores crearon un índice que clasifica a los individuos en una escala de 0 a 1 según las extremidades y dedos afectados y ausentes, para estimar la gravedad de las malformaciones congénitas en las extremidades. La gravedad de estas varió mucho (rango de índice = 0,01-0,79, media = 0,29), con una variación similar en la gravedad en cada clase de edad y sexo (prueba t de Student, P 0,05). De acuerdo con los autores, la prevalencia de malformaciones congénitas en las extremidades en esta población es extremadamente alta, dado que este tipo de malformaciones normalmente son raras entre primates humanos y no humanos, con tasas de natalidad de malformaciones congénitas en las extremidades esperadas menores al 1 % (Froster-Iskenius y Baird, 1989; Brignolo *et al.*, 2002; citados por Turner *et al.*, 2008).

En 2012, Turner y colaboradores reportaron los datos de comportamiento de 11 hembras adultas con discapacidad y 12 controles sin discapacidad de *M. fuscata* de Awajishima. Cuantificaron diferencias de comportamiento estadísticamente significativas, todas relacionadas con la discapacidad entre hembras. Las hembras con discapacidad dedicaban menos tiempo a pedir cacahuates a los turistas y empleaban una variante conductual de la mendicidad de cacahuates; tenían menor frecuencia de uso de las manos para el aseo que compensaban con un mayor uso directo de la boca o una técnica de pellizco con dos brazos; también tenían una frecuencia más alta de rascarse a sí mismas y un mayor uso de los pies para esta conducta. Rascarse contra sustratos era casi exclusivamente un comportamiento asociado a la discapacidad. Dos hembras utilizaron el bipedalismo habitual. A pesar de estas diferencias, las hembras con discapacidad se comportaron de manera similar a los controles en muchos aspectos: la dependencia general de alimentos provistos y silvestres, el tiempo dedicado a la alimentación y la eficiencia de la alimentación no difirieron entre hembras, y no hubo diferencia de tiempo en el comportamiento realizado de manera arbórea o terrestre. Las hembras adultas con discapacidad pudieron compensar su comportamiento para realizar actividades sociales y de soporte vital, modificando los comportamientos existentes para adaptarlos a sus situaciones físicas individuales y, ocasionalmente, inventando nuevas formas de hacer las cosas (Turner *et al.* 2012).

En 2014, Turner y colaboradores publicaron un estudio sobre las consecuencias sociales de la discapacidad en primates no humanos, con base en sus observaciones de *M. fuscata* en Awajishima. Turner *et al.* (2014) recolectaron datos de comportamiento en 23 hembras adultas con y sin discapacidad durante tres temporadas consecutivas de parto. Sus resultados arrojaron que las hembras con discapacidad eran menos sociales en general en comparación con los controles sin discapacidad. Se describió que las hembras con discapacidad descansaron significativamente más y socializaron significativamente menos en comparación con los controles, y tenían menos hembras adultas afiliadas, menos hembras adultas como compañeras de aseo y dedicaban menos tiempo al aseo con otras hembras adultas. Algunas medidas sugirieron que las diferencias sociales eran el resultado de la flexibilidad de comportamiento por parte de las hembras con discapacidad que compensaban sus limitaciones con niveles más bajos de participación social y más descanso. Las hembras con discapacidad tuvieron tanto éxito en las solicitudes de cortejo como las hembras sin discapacidad y la proporción de afiliados con y sin discapacidad fue similar entre animales focales. Las hembras con discapacidad también fueron mordidas y perseguidas con menos frecuencia. En general, hubo poca evidencia para cuidados conespecíficos o por selección social frente a la discapacidad, así como una respuesta socialmente neutra a la discapacidad. Los autores plantean que, aunque el contexto social neutral permite la posibilidad de comportamientos de cuidado, sus hallazgos enfatizan las habilidades de autosuficiencia de estos primates con discapacidad y sugieren precaución al inferir cuidados conespecíficos, como han propuesto otros autores (Turner *et al.* 2014).

Fedigan (1982, citada por Turner *et al.*, 2018) planteó que el dominio social no es solo un reflejo del tamaño físico, la fuerza y la agresión en primates no humanos, sino que involucra una multitud de factores complejos y dinámicas sociales. Turner *et al.* (2018) examinaron los rangos de dominancia en relación con la discapacidad física en la población de *M. fuscata* de Awajishima, con base en datos de comportamiento en 38 hembras adultas, 12 con malformaciones congénitas en las extremidades, y en 22 machos adultos, 7 con malformaciones congénitas en las extremidades. Las hembras con discapacidad tendían a tener rangos de dominancia algo más bajos de lo esperado. Los machos con discapacidad se intercalaron en el orden de rango, sin una asociación significativa de la discapacidad con el rango de dominio, sin embargo, la clase de edad tuvo un efecto estadísticamente significativo en sus rangos de dominancia, ya que los machos mayores tendían a tener rangos más altos que los machos más jóvenes. Los resultados concordaron con Fedigan (1982, citada por Turner *et al.*, 2018), demostrando algunas complejidades de las relaciones de dominancia en el contexto de la amplia variación física en este grupo de macacos.

En el más reciente trabajo publicado de este grupo, Espitia *et al.* (2020) reportaron sus observaciones sobre la influencia de la discapacidad en la eficiencia del aseo social en la población de *M. fuscata* de Awajishima. Las autoras plantean que los animales nacidos con discapacidades físicas pueden requerir, particularmente, flexibilidad e innovación en el comportamiento para sobrevivir y realizar actividades sociales, tal es el caso del aseo. Los estudios sobre macacos japoneses en libertad en la isla de Awaji, Japón, han demostrado que los individuos con malformaciones congénitas de las extremidades exhibieron comportamientos compensatorios durante el aseo, como un mayor uso de la boca y el codo para eliminar ectoparásitos. Su hipótesis fue que las técnicas modificadas de aseo utilizadas por los monos con discapacidad cumplían las funciones sociales y relajantes del acicalamiento, sin embargo, el aseo por individuos con discapacidades manuales aún puede conllevar un costo higiénico para los receptores. Las autoras encontraron que los monos con discapacidad manual eran acicaladores menos eficientes, pero sin diferencias significativas asociadas con el número de movimientos de acicalamiento por muestra entre los animales focales. Sus resultados también indican que la innovación y modificación de los tipos de movimiento no compensa por completo la discapacidad manual, la cual conlleva un costo para la función higiénica del aseo. Sin embargo, para el receptor del acicalamiento, la experiencia de ser aseado por un individuo con o sin discapacidad es probablemente similar y, a través de la compensación de movimientos, los monos con discapacidad pueden hacerlo y participar en el aspecto social del aseo sin incurrir en costos asociados con la discapacidad.

En otros estudios en *M. fuscata*, Nakai (2003) identificó los trastornos en huesos y articulaciones de individuos en vida libre para discernir algunos aspectos de su historia de vida. Los especímenes comprendieron 107 esqueletos casi completos de subadultos y adultos que fueron eliminados por ser monos asaltantes de cultivos entre 1997 y 1998 en la prefectura de Nagano, Japón. El trastorno más frecuente fue la deformidad angular debida a fracturas: 80 fracturas curadas en 31 de 52 machos y 71 fracturas curadas en 26 de 55 hembras. La osteoartritis secundaria por fracturas fue rara y solo hubo dos machos con osteocondritis disecante bilateral en la superficie posterior de los cóndilos femorales laterales. Los cambios degenerativos fueron comunes en los individuos mayores. Las fracturas del tronco (clavícula, escápula, vértebras, costillas o cadera) fueron frecuentes en los machos, mientras que en la mayoría de las hembras las fracturas estaban en manos y pies. La mayoría de las fracturas en los machos parecen haber ocurrido durante la edad adulta, y las de las hembras durante la niñez y la senescencia. La violencia interindividual no debe considerarse una causa principal de fracturas en machos y hembras porque no hubo ninguna herida por mordedura, excepto quizás en un caso de un dedo amputado. Las fracturas del tronco en los machos probablemente fueron causadas por fuerzas de impacto contra sus hombros o caderas, o ambos, al rodar por una pendiente pronunciada o caer de los árboles, tal vez durante las transferencias entre grupos.

Por otro lado, Ogihara *et al.* (2005) realizó un análisis cinemático de la locomoción bípeda adquirida espontáneamente de un macho adulto de *M. fuscata* con malformaciones congénitas en las extremidades. Los autores midieron y compararon la locomoción bípeda de este individuo con dos monos altamente entrenados en este tipo de locomoción para evaluar la capacidad natural de un primate cuadrúpedo para este modo de caminar. El mono con malformaciones congénitas en las extremidades adquirió el bipedalismo por sí mismo debido a su carencia de antebrazos y manos. Los resultados mostraron que en el mono no entrenado todas las articulaciones estaban relativamente más flexionadas. Además, observaron el tobillo plantarmente menos flexionado y la rodilla más flexionada en la fase de apoyo media o tardía en el mono desentrenado, lo que sugiere que el tronco no se eleva hasta almacenar energía potencial. En los monos entrenados, las articulaciones se extienden para llevar el tronco lo más alto posible en la fase de apoyo, y luego la energía potencial almacenada se intercambia por energía cinética para avanzar. El eficiente mecanismo de péndulo invertido parece estar ausente en la locomoción del mono no entrenado, lo que implica que la adquisición de una locomoción bípeda tan eficiente no es una habilidad espontánea para un mono japonés. Más bien, es probable que sea una habilidad especial que solo se puede adquirir a través del entrenamiento artificial para un primate intrínsecamente cuadrúpedo (Ogihara *et al.*, 2005). No obstante, la cabeza femoral izquierda del sujeto con malformaciones congénitas en las extremidades estaba deformada y dislocada, a diferencia del fémur derecho que parecía perfectamente articulado con el acetábulo, lo que sugiere que la articulación de la cadera izquierda de este sujeto se lesionó de alguna manera y el movimiento de la articulación había sido obstaculizado debido a una curación imperfecta (Ogihara *et al.* 2005).

3.3. Estudios con chimpancés en vida libre

De acuerdo con Quiatt *et al.* (2002, citados por Stokes y Byrne, 2006) se han registrado lesiones permanentes en chimpancés como resultado de trampas en todo su rango geográfico, las cuales, al menos en Uganda, son ilegales (Munn, 2003). Las trampas son colocadas por humanos vecinos del hábitat de la especie para atrapar otros mamíferos y consumirlos a nivel doméstico (Stokes y Byrne, 2001). Las lesiones llegan a generar la pérdida de manos, pies o la parálisis parcial o completa de al menos una extremidad (Waller y Reynolds, 2001; citados por Stokes y Byrne, 2006).

En 2001, Stokes y Byrne reportaron su estudio sobre el efecto de las trampas en chimpancés silvestres de Budongo, Uganda. La comunidad de estudio presentó más del 20% de sus integrantes con algún tipo de lesión en las extremidades superiores o inferiores como resultado de trampas. Desde una perspectiva cognitiva, los autores analizaron el procesamiento manual complejo de alimentos (hojas del árbol *Broussonetia papyrifera*) y la flexibilidad conductual en *Pan troglodytes*. De acuerdo con Stokes y Byrne (2001) los individuos capacitados utilizaron 15 técnicas (con preferencia por dos de ellas) de múltiples etapas cada una y que requerían diferenciación de roles bimanuales, en varias etapas y jerárquicas en su organización. Los autores hallaron que solo los chimpancés más gravemente lesionados mostraron una reducida eficiencia en su alimentación. Los individuos lesionados “solucionaron” sus discapacidades sin desarrollar técnicas totalmente novedosas y óptimas para sus lesiones específicas, más bien con cambios en la preferencia por técnicas particulares del repertorio general de la población. Dado que las lesiones por trampa generalmente afectan a los animales jóvenes, los resultados sugieren que los chimpancés aprenden técnicas en parte a través del aprendizaje observacional de individuos sanos (Stokes y Byrne, 2001).

En 2002, Byrne y Stokes reportaron un estudio de las habilidades de alimentación de un gorila y dos chimpancés que presentaban amputaciones y/o deformaciones en las manos. Dado que los gorilas también

sufren heridas debido a las trampas de los cazadores, se ha estimado que entre el 10 y el 20 % de los individuos de poblaciones de gorilas y chimpancés tienen lesiones graves en las manos (Byrne y Stokes, 2002). Los sujetos con discapacidad solo tuvieron ligeros compromisos en su eficiencia alimenticia y durante el tiempo de observación ninguno de los tres adquirió técnicas novedosas específicas para su capacidad restante, inclusive utilizaron técnicas similares a las de individuos sanos. Adaptaron las técnicas a sus limitaciones mediante la sustitución flexible de una gama de medios alternativos para lograr cada paso del proceso, incluidos agarres inusuales, uso de una mano en lugar de dos o viceversa, y uso de la boca o el pie. La compensación estaba en el nivel de ejecución detallada más que en la técnica general, y dependía de la transferencia de la organización motora a nuevos órganos efectores. Sus hallazgos tienen implicaciones para las teorías de la adquisición de habilidades manuales complejas y la caracterización de la flexibilidad de las habilidades mentales en los grandes simios (Byrne y Stokes, 2002).

En 2006, Stokes y Byrne reportaron adaptaciones de comportamiento e implicaciones a largo plazo en el comportamiento de alimentación como efecto de lesiones por trampas, en los chimpancés de Budongo. La capacidad de un individuo para superar sus lesiones es primordial para su supervivencia, y el hecho de que una proporción tan grande de la comunidad de Soso (20 %) haya sufrido y sobrevivido a un traumatismo importante en las extremidades sugiere que estos individuos pueden compensar sus lesiones a través de otras habilidades. El trabajo de Stokes y Byrne (2006) detalla preferencias de alimentos, posiciones en los árboles, posturas y técnicas de alimentación comparando individuos lesionados y no lesionados, reportando, por ejemplo, que los individuos lesionados de las manos usan sus pies para procesar el alimento, cosa que los sujetos sanos no hacen, sin encontrar efectos significativos de las lesiones en los tiempos de procesamiento de frutos de dos especies de *Ficus* Spp.

En su tesis de maestría, Munn (2003) describe las lesiones provocadas por trampas y que afectan el comportamiento social (especialmente el dependiente de la madre) y la locomoción de hembras adultas de chimpancés en la comunidad de Sonso, en Budongo. La autora reportó que nueve de los 49 miembros de la comunidad tenían lesiones graves por trampas, que iban desde dedos torcidos y destrozados a extremidades perdidas. Sus hallazgos identifican el efecto que tienen estas deformidades en cuatro parámetros conductuales principales: 1) estructura del grupo y patrones de asociación, 2) relaciones madre-hijo, 3) comportamiento de aseo, y 4) locomoción. Para lo anterior se observó durante ocho meses a 12 de las hembras adultas de las cuales cinco presentaban extremidades deformadas. Aunque los sujetos lesionados han sobrevivido a sus heridas, la autora detectó efectos conductuales como resultado de esas lesiones. Las hembras lesionadas, en comparación con las no lesionadas, se encontraron con mayor frecuencia en grupos pequeños, incluido el tiempo a solas con sus dependientes. Ellas también pasaron más tiempo en el espacio arbóreo. Las madres lesionadas brindaron menos apoyo que las no lesionadas a sus dependientes, esto hasta que alcanzaron una edad en la que pudieron alimentarse y viajar de forma independiente. Las madres lesionadas y no lesionadas atendieron a chimpancés jóvenes por igual. Los individuos con lesiones más extremas pasaron menos tiempo viajando que los menos heridos o no heridos, lo que sugiere que los animales gravemente heridos se ven más afectados por sus lesiones. Los chimpancés lesionados dedicaron menos tiempo a acicalar a otros, pero otros los acicalaron por igual en comparación con los individuos no lesionados. Los sujetos lesionados eran bien tolerados en la comunidad, y en particular las hembras lesionadas tenían la misma probabilidad de asociarse con otras hembras heridas o no lesionadas. Las hembras lesionadas pasaron más tiempo solas, con posibles consecuencias sociales a largo plazo, como una tasa de reproducción más baja o un mayor riesgo de mortalidad, lo cual puede afectar el crecimiento de la población en general (no dejar de considerar que se trata de una especie en peligro de extinción) (Munn, 2003). Esta

misma autora publicó un estudio sobre los efectos de las trampas, específicamente en la locomoción de chimpancés en Budongo, considerando que esta especie se desplaza tanto en el suelo como en los árboles (Munn 2006). Informes del Parque Nacional Kibale, Uganda, describen a una hembra de chimpancé sin la mano derecha como una “temeraria increíble”, quien, a pesar de su lesión, parecía una excelente escaladora y acróbata, aunque no mencionan su comportamiento antes de la lesión (Ghiglieri, 1988, citado por Munn, 2006). De acuerdo con Goodall (1968b, citada por Munn, 2003), en el Parque Nacional de Gombe, Tanzania, seis individuos con parálisis de las extremidades (casi con certeza por poliomielitis) se adaptaban bien a sus lesiones. Los resultados de Munn (2006) muestran que los chimpancés lesionados de la comunidad de Sonso utilizaron formas modificadas de los patrones locomotores típicos de los chimpancés no lesionados, así como una tendencia a evitar por completo algunos patrones locomotores. En algunos individuos el uso de formas modificadas de locomoción afectó el equilibrio necesario para los viajes arbóreos, así como la velocidad a la que viajaban, en especial cuando intentaban moverse rápidamente en el suelo. En general, las hembras lesionadas mostraban más incomodidad en su locomoción en comparación con los individuos sin discapacidad. El carácter de cada lesión determinó el tipo de locomoción adoptada, y el número de lesiones también afectó el nivel de discapacidad locomotora. Estudios anteriores han informado de que los chimpancés lesionados pueden moverse adecuadamente (Ghiglieri, 1988; Goodall, 1968; Kano, 1984; citados por Munn, 2006), por lo que un observador casual podría concluir que los chimpancés que sobreviven a sus heridas y a cualquier infección posterior pueden aprender a afrontar adecuadamente su discapacidad. Sin embargo, Munn (2006) pudo observar a dos hembras con las lesiones más graves perder el equilibrio o luchar con su balanceo en los árboles, lo que es potencialmente fatal. La muerte debida al efecto de este tipo de lesiones podría tener graves repercusiones para su descendencia dependiente y su comunidad (Munn, 2006).

Cibot *et al.* (2016) cuantificaron los hábitos de alimentación arbórea y las posturas de chimpancés adultos en libertad en Sebitoli, Parque Nacional de Kibale, Uganda. Los autores reportaron que, de 51 individuos, 16 de ellos (31 %) presentaron diversas anomalías en sus extremidades con diferente gravedad. Los chimpancés afectados treparon a los mismos árboles y tan alto como los chimpancés sin lesiones. Los chimpancés con discapacidad severa de la mano invirtieron mucho más tiempo en la alimentación que los individuos sin lesiones, y no se suspendieron de las ramas durante la alimentación con tanta frecuencia como los adultos sin lesiones. Asimismo, estos individuos utilizaron sustratos más grandes para agarrarse y sentarse que los adultos sin discapacidad, compensando de esta forma la realización de actividades de alimentación en los árboles (Cibot *et al.* 2016).

Amati *et al.* (2008) reportaron haber observado en la Estación Forestal de Conservación de Budongo, a un macho chimpancé ayudar a una hembra a quitarse una trampa de una mano. El macho rompió el pequeño árbol donde estaba colocada la trampa para que la hembra pudiera moverse de nuevo, sin embargo, la trampa todavía estaba alrededor de su mano, unida a un palo pequeño. Esta fue la primera vez que observaron a un chimpancé quitando una trampa a otro individuo. Para los investigadores resultó relevante la inspección minuciosa y cuidadosa eliminación de la trampa por parte de macho, que no solo quitó la trampa, sino que mantuvo el brazo de la hembra lesionada en posición para que no se lastimara más. A los autores no les resultó claro si el comportamiento del macho fue provocado por una mejora del estímulo *ad-hoc* (o cualquier otro proceso de aprendizaje social de bajo nivel) o comprendió el motivo del problema. En una comunidad donde muchos chimpancés tienen experiencia propia con trampas, parece posible que los individuos puedan establecer la conexión entre la trampa y los gritos involucrados, por lo que la experiencia puede permitirles quitar una trampa (Amati *et al.* 2008). Por su parte, Ohashi y Matsuzawa (2011) reportaron la desactivación de

trampas por parte de chimpancés en Bossou, Guinea, donde sus comunidades y las aldeas humanas viven muy cercanas y existe una práctica generalizada de la caza con trampas en el área. Los resultados del estudio (222 días de observación) arrojaron seis intentos de desactivación de trampas, con dos intentos exitosos. Las observaciones indican que algunos chimpancés de Bossou reconocen las trampas como objetos peligrosos y pueden desactivarlas de forma segura y con ello evitar lesiones. Además, los chimpancés parecen saber qué partes de la trampa son peligrosas y cuáles no, pues en todos los casos observados tocaron o agarraron el palo arqueado de las trampas, evitando por completo el alambre enrollado. Si bien estos casos sugieren que los chimpancés son capaces de interactuar con seguridad e incluso desactivar las trampas, el riesgo de lesiones sigue siendo una posibilidad clara en Bossou (Ohashi y Matsuzawa, 2011).

Hobaiter y Byrn (2010) reportaron su estudio sobre un macho adulto con parálisis casi total de ambas manos debida a lesiones por trampas, en Sonso, Budongo. Este individuo compensaba su incapacidad de rascarse la espalda manualmente empleando una técnica distintiva de mantener tensa una liana en crecimiento mientras hacía movimientos corporales de lado a lado contra ella. Los autores observaron que siete jóvenes chimpancés sanos también usaban esta técnica de “rascado de lianas”, aunque no tenían necesidad de hacerlo. La distribución de la técnica “rascado de lianas” se asoció estadísticamente con la superposición del rango de los individuos con el macho con discapacidad y la cantidad de tiempo que pasaron en grupo con él, confirmando que la técnica se adquiere mediante aprendizaje social. Los autores desconocen la motivación de los chimpancés sanos para copiar esta variante, pero el hecho de que lo hagan es una prueba de que el aprendizaje imitativo de los procedimientos motores de otros es un rasgo natural de los chimpancés salvajes (Hobaiter y Byrn, 2010).

Matsumoto *et al.* (2016) han reportado el desarrollo físico y conductual de una cría de chimpancé con posible retraso en su desarrollo neurológico, el cual fue inferido por sus expresiones faciales, inactividad general e incapacidad para sentarse antes de los 20 meses, siendo este caso similar al de un individuo de chimpancé cautivo con síndrome de Down (McClure *et al.* 1969, 1973; citados por Matsumoto *et al.* 2016). Aunque las discapacidades congénitas se han documentado en diversos grupos de primates, hay pocos casos estudiados sobre las interacciones entre una hembra y una cría con anomalías severas (Matsumoto *et al.* 2016). Estos autores plantean que la madre de una cría con discapacidad grave probablemente experimenta más estrés que otras madres debido a los cuidados intensivos y durante más tiempo, como ya se pudo observar en un caso en cautiverio (Kumazaki *et al.* 2010; citados por Matsumoto *et al.* 2016). En el caso reportado por Matsumoto *et al.* (2016) el cuidado temporal otorgado a la cría por una hermana mayor (de 10-11 años, aproximadamente) contribuyó a aliviar el estrés de la madre en cierta medida, por ejemplo, para poder alimentarse, y es posible que la finalización del cuidado de la hermana, cuando ella tuvo a su propia cría, nuevamente haya aumentado la carga de cuidado de la madre (Matsumoto *et al.* 2016). Las observaciones de esta madre chimpancé y su cría con discapacidad congénita grave contribuyen a adquirir conocimientos sobre la atención durante la infancia, período en el que la atención materna es más necesaria (Nakamichi *et al.* 1983; Turner *et al.* 2005; citados por Matsumoto *et al.* 2016). En este caso de la cría chimpancé con trisomía, los autores observaron un cuidado familiar por parentesco (la hermana), comentando que no pueden concluir que el cuidado no parental esté totalmente ausente en los chimpancés,³ como proponen algunos autores (Struhsaker *et al.* 2014; citados por Matsumoto *et al.* 2016).

3. En un documental, la primatóloga Jill D. Pruetz explica el comportamiento altruista de un chimpancé macho juvenil con la cría de meses de edad de una hembra lesionada que no podía cuidar a su hija. El joven chimpancé no tenía parentesco con las hembras que ayudó. “Chimps, nearly humans”, by Eleanor Grant (2009), National Geographic Inc. En: https://www.youtube.com/watch?v=4YObdu_qBF4 (minutos: 6:32 a 10:18).

3.4. Estudios con chimpancés en cautiverio

Russell (2010) analizó el acicalamiento social entre chimpancés cautivos en el zoológico de Chester, Reino Unido. El autor eligió siete sujetos para estudiar la dinámica social de terceros: las decisiones de acicalamiento de cinco machos adultos en la medida en que dirigían su atención a una pareja madre-hija. La hija era una subadulta impopular y físicamente con discapacidades motoras congénitas que le impedían acicalar a los demás de manera efectiva. Russell (2010) observó que algunos machos aumentaron su acicalamiento hacia la hija con discapacidad durante los días en que la madre tenía una hinchazón anogenital tumescente (sexualmente atractiva para los machos) en comparación con los días en que la madre no era tumescente (menos atractiva). Aparentemente, los machos estaban acicalando a la hija sin posibilidad de retribución (porque la hija nunca pudo «devolverles el favor»). Se calculó una «tasa de aseo» (tiempo medio de aseo/hora) que mostraba los esfuerzos de aseo de los cinco machos hacia la madre y la hija. Estas tasas se compararon en los días en que (1) la hinchazón anogenital de la madre era tumescente y (2) los días en que la hinchazón no era tumescente. Cada macho mostró un patrón de comportamiento diferente. Dos machos acicalaron a la hija significativamente más cuando la madre estaba tumescente. Los resultados de todos los machos se compararon con la calidad de la relación social entre cada macho y la madre. Aparentemente, solo los machos que tenían una relación más débil con la madre acicalaban más a la hija cuando la madre estaba tumescente. Este patrón no existía para los machos con una relación más fuerte con la madre. Posiblemente, los machos inseguros estaban utilizando a la hija con discapacidad como una forma de ganarse el favor de la madre atractiva. Si esto se confirma, entonces este tipo de situación triádica es un escenario posible para que ocurra la reciprocidad indirecta.

Por su parte, Ang *et al.* (2016) evaluaron los comportamientos, desplazamiento y uso del espacio de una hembra en un zoológico, antes y después de la amputación quirúrgica de su miembro anterior derecho. Estos autores determinaron que en general la lesión no afectó sustancialmente las actividades diarias de esta hembra ya que no mostró ningún cambio en su uso del espacio vertical, pasando proporciones equivalentes de su tiempo en el suelo y en lo alto del recinto. Los autores proponen que este estudio de caso proporciona evidencia de los ajustes exitosos a cambios anatómicos significativos en los individuos de esta especie cuando se les proporciona un entorno adecuado para mantenerse activos (Ang *et al.*, 2016).

Finalmente, para la especie *Pan troglodytes*, Hirata *et al.* (2017) reportan el caso de una hembra en cautiverio con trisomía 22 (mutación genética similar a la trisomía 21 humana). Esta hembra identificada con el nombre de Kanako, fue rechazada por su madre a los dos meses de nacida, situación que sucedió cuando los investigadores las separaron para hacer una revisión médica a la madre, quien estando anestesiada se mordió la lengua, por lo que la tuvieron en observación varios días. Al intentar reunirla con su cría la rechazó, entonces los investigadores se hicieron cargo de Kanako, quien a causa de la trisomía fue perdiendo la vista progresivamente hasta quedar ciega a los siete años. Para cuando Kanako tenía 18 años, los investigadores la pusieron en contacto con Román, otra hembra de chimpancé nacida en libertad, para que pudiera tener contacto social conespecífico. Román fue amistosa con Kanako desde el comienzo, y de vez en cuando trataba de acicalarla o la invitaba a jugar, pero su interacción en general no duraba mucho porque Kanako no se movía ni reaccionaba, o se alejaba. En algunas ocasiones, Kanako se acercó a Román, quien la tocó suavemente, pero esto solo sucedió en raras ocasiones ya que, por lo general, simplemente se sentaban una cerca de la otra y pasaban el tiempo en silencio. Al comienzo de las sesiones de encuentro, Kanako casi siempre emitía una vocalización específica para ella, que era una mezcla de gruñido de chimpancé y gruñido de comida, lo que indicaba su reacción positiva hacia la sesión de encuentro (Hirata *et al.* 2017).

3.5. Estudios en bonobos

Kano (1984) reportó sus observaciones de anomalías físicas entre los bonobos silvestres de Wamba, Zaire. De 96 animales en una muestra que abarcó todas las clases de edad y sexo de dos grupos naturales diferentes, 46 individuos tenían al menos un defecto en las extremidades. La frecuencia de anomalías fue mayor en machos que en hembras y aumentó directamente con la edad. Casi todas las crías y jóvenes tenían extremidades completamente normales, pero prácticamente todos los machos y más de la mitad de las hembras que habían alcanzado la madurez tenían uno o más defectos en las extremidades. De acuerdo con este autor, los hallazgos indican que los factores congénitos contribuyen poco a la frecuencia de anomalías en esta muestra. La tasa de supervivencia fue la misma en individuos con defectos que en aquellos sin defectos, y el estatus social individual parecía ser mucho más importante en la obtención de alimentos que la capacidad locomotora. La condición más grave de anomalías fue en las extremidades, las cuales ejercen una influencia obvia en la locomoción. Se observó un individuo con ambas piernas rígidas y cuya única forma de locomoción en el suelo era “con muletas” (Goodall, 1968; citada por Kano, 1984), es decir, impulsando el cuerpo hacia adelante con el fulcro, alternando entre las dos manos juntas y las dos piernas juntas. En los árboles, este sujeto se movía horizontalmente “con muletas”, combinado ocasionalmente con balanceo de brazos, mientras que sus movimientos verticales los lograba casi completamente solo con las manos. Sus movimientos eran siempre muy lentos, pero fue capaz de trepar a la copa de los árboles más altos para alimentarse. Kano (1984) concluye que, en estos bonobos, las anomalías observadas como factor selectivo en la competencia intraespecífica se minimizaba en la red de sus relaciones sociales.

Tokuyama (2019) reportó un bonobo macho adulto cuyas extremidades superiores estaban muy deformadas y exhibían los efectos típicos de las lesiones por trampa de lazo. Su extremidad superior izquierda se había deformado antes de ser identificado por primera vez en 2007. Su mano derecha quedó atrapada en una trampa en septiembre de 2009 y el cable de la trampa no se cayó hasta noviembre de 2010. El pulgar y las partes restantes de los cuatro dedos de su mano izquierda eran capaces de cierta cantidad de movimiento, aunque con torpeza. Su mano derecha y su muñeca estaban rígidas. Aunque era más lento que otros individuos, podía trepar a los árboles sujetándose de los troncos con ambos brazos. En 2017 este individuo volvió a quedar atrapado por la muñeca en una trampa. Uno de los asistentes humanos que lo descubrieron, al ver al bonobo exhausto, quebró el árbol donde estaba la trampa y el bonobo corrió. Días después el sujeto volvió a ser observado, presentando severas heridas abrasivas en el interior y el exterior de la muñeca izquierda, pero sin mostrar signos aparentes de debilidad. Después de sobrevivir a la infección inicial, se había considerado que las lesiones por la trampa tenían un efecto mínimo en la supervivencia de un individuo (Kano 1984; Stokes 1999; citados por Tokuyama, 2019). Sin embargo, este caso muestra que las lesiones por trampa pueden causar accidentes graves incluso años después de la lesión original. Por otra parte, los integrantes en el grupo del macho lesionado, si bien no intentaron ayudarlo, se acercaron mostrando curiosidad, el día del accidente lo dejaron solo durante la noche para ir a su sitio de pernoctación, pero regresaron al día siguiente al lado del macho atrapado en la trampa. El autor considera dos posibilidades de motivación para que los bonobos vuelvan a visitar a los heridos. Primero, preocupación por los sujetos lesionados o inmovilizados. Aunque los bonobos dejan a los individuos lesionados para alimentarse o encontrar lugares adecuados para dormir, es posible que regresen más tarde para verificar el estado de la víctima. La otra posibilidad es que los bonobos tienden a sentirse atraídos por eventos irregulares (Tokuyama, 2019).

3.6. Estudios en gorilas

Se encontró un solo trabajo por Byrne y Stokes (2002) ya comentado en la sección sobre chimpancés.

3.7. Estudios en babuinos

Struhsaker *et al.* (2010) describieron y documentaron con imágenes digitales a una hembra adulta de babuino (*Papio anubis*) del Parque Nacional Kibale, Uganda, sin premaxilar y muy poco del maxilar y la nariz, por causas muy probablemente congénitas, dada la simetría de la deformidad y la falta de tejido cicatricial. A pesar de la gravedad del caso, la hembra parecía sana, bien integrada social y aparentemente reproduciéndose, basándose en el hecho de que parecía estar preñada y a que estaba acicalando y amamantando a una hembra juvenil. Su extrema deformidad plantea numerosas preguntas y demuestra las capacidades altamente adaptables de los babuinos salvajes (Struhsaker *et al.* (2010).

Por otra parte, Beamish y O'Riain (2014) reportaron los efectos de lesiones permanentes en el comportamiento y la dieta de babuinos chacma (*Papio ursinus*). En la Península del Cabo, Sudáfrica, los miembros de la población de babuinos chacma experimentan niveles crónicos de conflicto con los humanos que se manifiesta en niveles altos de babuinos con discapacidad (15%) en grupos que se superponen con áreas residenciales. Los autores investigaron el impacto potencial de tales discapacidades comparando el comportamiento y la dieta de los babuinos con discapacidad con los babuinos ilesos emparejados estrechamente por edad, sexo y estatus social de grupos de un tamaño y composición similares, durante ocho meses. Los babuinos con discapacidad pasaban más tiempo descansando y viajando, mientras que ocuparon menos tiempo alimentándose que los babuinos ilesos. Los babuinos con discapacidad e ilesos tenían dietas similares, pero los primeros consumían menos alimentos con altos costos de manipulación y se alimentaban más con alimentos antropogénicos de alto rendimiento que los segundos. No hubo diferencia en la frecuencia de los comportamientos de aseo o vigilancia social, como podría esperarse si la discapacidad hubiera comprometido la capacidad competitiva o el riesgo de depredación. Además, no hubo diferencia en la supervivencia de los individuos con discapacidad o ilesos en cada grupo. Los resultados sugieren que, si bien las lesiones permanentes pueden afectar el comportamiento y la dieta de estos babuinos, las limitaciones pueden compensarse con el acceso a fuentes de alimentos antropogénicos y la falta de depredadores naturales. La discapacidad en los babuinos puede llevar a un asalto obligado de alimentos antropogénicos de alto rendimiento, lo que es un desafío importante para el manejo continuo de esta población (Beamish y O'Riain, 2014).

3.8. Estudios en macacos toque

Dittus y Ratnayeke (1989) estudiaron las respuestas de comportamiento individual y social a lesiones en macacos salvajes (*Macaca sinica*). Los macacos que habitan el bosque natural en Polonnaruwa, Sri Lanka, son frecuentemente heridos en peleas entre conespecíficos. Los animales heridos descansaron y se alimentaron más, pero buscaron e iniciaron menos episodios agresivos. Pasaron la mayor parte del tiempo de forma sedentaria en sus refugios arbóreos y redujeron sus movimientos acrobáticos al desplazarse más a menudo por tierra. Otros miembros del grupo no mostraron tolerancia especial o altruismo hacia las víctimas de lesiones durante la actividad costosa y altamente competitiva de buscar comida. De hecho, algunos animales heridos recibieron más agresión o perdieron el rango de dominio y, por lo tanto, sus habilidades

competitivas se vieron aún más afectadas. El cuidado de los heridos se manifestó principalmente mediante aseo y limpieza de heridas. Eliminaban todo el pelo en el área que rodeaba una herida, así como suciedad, costras y larvas de mosca, y aplicaban saliva lamiendo la herida. Las heridas así tratadas curaron sin signos evidentes de infección. Los autores concluyen que: 1) los macacos heridos buscaron y recibieron mayor acicalamiento de forma significativa (cuidado de las heridas); 2) la cantidad de cuidado recibido aumentó con la gravedad de la lesión; y 3) la iniciativa de otros miembros del grupo a menudo compensaba la incapacidad de la víctima para solicitar cuidado. Los machos jóvenes estaban especialmente atentos a los machos adultos heridos, lo que sugiere que estaban invirtiendo en un vínculo social con estos adultos. Las hembras jóvenes lesionadas recibieron la mayor parte de cuidado de sus madres (Dittus y Ratnayeke, 1989).

3.9. Estudios en otras especies de monos africanos

Existen otros reportes para especies de primates diferentes a las anteriormente señaladas, por ejemplo Arlet *et al.* (2009) compararon lesiones y deficiencias por especie, edad y sexo, en cuatro especies de primates: 13 grupos de colobo blanco y negro *Colobus guereza*, nueve grupos de colobo rojo *Ptilocolobus tephrosceles*, seis grupos de monos de cola roja *Cercopithecus ascanius* y seis grupos de mangabeys de mejillas grises *Lophocebus albigena* en el Parque Nacional Kibale (Uganda). Las especies difirieron en la proporción de individuos con lesiones y deficiencias, con 16,7 % en *C. guereza*, 23,1 % en *P. tephrosceles*, 16,2 % en *C. ascanius* y 30,2 % en *L. albigena*. Las especies también difirieron en los tipos y la ubicación en el cuerpo de las lesiones. Los animales adultos tenían más heridas que los inmaduros. Excepto en *C. ascanius*, en las tres especies restantes los machos tenían más lesiones que las hembras. Las posibles causas de deficiencias y lesiones son numerosas y pueden variar entre especies, sexos y entornos (por ejemplo, arbóreos frente a terrestres). Las causas rara vez se observan directamente y a menudo se especula sobre ellas según el tipo y la ubicación en el cuerpo de las lesiones (Crockett y Pope 1988, citados por Arlet *et al.* 2009). El tipo y la distribución en el cuerpo de las lesiones y deficiencias también pueden estar relacionados con la susceptibilidad a fracturas que se asocia con los tipos de locomoción, así como qué partes del cuerpo son el objetivo de los agresores (Schultz 1944; McGraw *et al.*, 2006; citados por Arlet *et al.* (2009). Tanto los datos sobre lesiones en animales vivos como sobre esqueletos reflejan la incidencia de lesiones y la capacidad de sobrevivir a ellas (Bulstrode *et al.* 1986, citados por Arlet *et al.* 2009).

3.10. Estudios en monos araña

El único estudio sobre una especie de primate no humano del nuevo mundo corresponde a Chapman y Chapman (1987). Estos autores reportaron el desarrollo conductual de un mono araña macho juvenil (*Ateles geoffroyi*) antes y después de una lesión traumática que provocó la pérdida de la cola, observado por un período de nueve meses en el Parque Nacional Santa Rosa, Costa Rica. El sujeto se volvió muy dependiente de su madre, quien le brindó cuidados compensatorios, incluido el amamantamiento a pesar de que había sido destetado anteriormente. En comparación con otro mono araña macho juvenil de edad similar, el desarrollo del animal lesionado se retrasó severamente, cinco meses después del accidente el juvenil todavía era amamantado y llevado por su madre. Como las lesiones pueden ser relativamente comunes entre los primates, Chapman y Chapman (1987) sugieren que la provisión de cuidados compensatorios es un rasgo importante en muchas especies de primates.

3.11. Estudios en monos rhesus

De acuerdo con Turner (1999) la investigación conductual existente sobre la discapacidad en primates no humanos se había centrado principalmente en las crías y en ocasiones había involucrado experimentos crueles en individuos sanos (Dicks *et al.*, 1969; Lindburg, 1969; Berkson, 1974; citados por Turner, 1999). Derivado de un estudio teratológico, Lindburg (1969) estudió el comportamiento de dos monos rhesus lactantes con malformaciones (falta de miembros superiores) inducidas por el fármaco talidomida. En cautividad, estos infantes lograron “niveles adecuados” de interacción materna, con sus compañeros y con su entorno, desarrollando formas apropiadas para cada individuo de interactuar, caminar bípedos y usar la boca y pies para tareas que normalmente estarían orientadas a las manos (Lingburg, 1969).

3.12. Estudios en gibones

Sayer *et al.* (2007) reportaron las conductas locomotoras, posturales y manipuladoras de un gibón (*Nomascus leucogenys*) cautivo, juvenil y con un solo brazo, comparándolas con los perfiles de conducta de los miembros de su familia. Dado el predominio de la braquiación y otras formas de suspensión en la locomoción del gibón, los autores esperaban que el sujeto cuyo brazo fue amputado por una lesión intratable aproximadamente un año antes de iniciar las observaciones, evitara la locomoción suspendida, para pasar más tiempo inmóvil y tener menos probabilidades de exhibir posturas que implicasen suspensión de las extremidades anteriores. El sujeto focal y su hermano menor tenían niveles de actividad similares, y aunque existían diferencias en los perfiles posturales, eran sorprendentemente pocas. Específicamente, el sujeto amputado pasó significativamente menos tiempo en movimiento y en formas de locomoción no suspensivas que su hermano. En comparación con sus padres, el individuo sin un brazo estaba activo y en movimiento con más frecuencia, pero era menos probable que exhibiera la postura de suspensión de las extremidades anteriores. A pesar de las crecientes demandas energéticas asociadas con la braquiación con un solo brazo, este sujeto prefirió la locomoción en suspensión a otras formas de locomoción. Además, encontró soluciones únicas para buscar comida y moverse, a menudo haciendo uso de sus pies y dientes, y generalmente fue el primero en acercarse y manipular objetos de enriquecimiento. Los autores no encontraron evidencia que sugiera que la amputación del brazo hubiera alterado los niveles de actividad del sujeto focal. Aunque el gibón de un brazo mostró comportamientos locomotores, posturales y manipuladores ligeramente diferentes a los de los miembros de su familia, parecía bien adaptado a su lesión (Sayer *et al.* (2007).

4. Discusión y conclusiones

De acuerdo con Turner *et al.* (2014) sus hallazgos sobre la respuesta social neutra a individuos con discapacidad en la población de *M. fuscata* en Awajishima sugieren precaución al inferir cuidados conoespecíficos entre primates no humanos hacia sujetos con discapacidad, incluso en humanos ancestrales con discapacidad grave, como plantean algunos autores (Trinkaus y Zimmerman, 1982; Lordkipanitze *et al.* 2005; citados por Turner *et al.* 2014). Sin embargo, el incremento de cuidados maternos a crías, infantes y juveniles con

discapacidades congénitas o adquiridas observado en diferentes especies es frecuente y esencial para la supervivencia de esta descendencia, a costa de la posible inversión negativa de la madre para su propia supervivencia y nuevas reproducciones. En algunas especies se han observado cuidados conoespecíficos a los individuos lesionados, como en *Macaca sinica* (Dittus y Ratnayeke; 1989) y en chimpancés (Amati *et al.* 2008). Aun se sabe poco sobre el tratamiento social positivo, neutral o negativo hacia individuos con discapacidades físicas en primates no humanos (Turner *et al.* 2014), por lo que el debate parece persistir. No obstante, y a pesar de la diversidad conductual entre especies de primates, entre grupos de una misma especie y entre individuos dentro de los grupos, los estudios revisados reflejan las siguientes tendencias generales:

- Mayor cuidado materno a crías, infantes y juveniles con malformaciones o lesiones, para compensar sus discapacidades.
- Los sujetos con malformaciones y lesiones compensan las deficiencias físicas mediante flexibilidad conductual, por ejemplo, agregando, omitiendo o reemplazando pasos en determinadas técnicas alimenticias y en sus formas de locomoción.
- La discapacidad no necesariamente limita la reproducción, como muestran los registros de hembras con discapacidad con descendencia.
- En cuanto al aseo social, una conducta muy importante en los primates no humanos, se ha observado entre chimpancés que los sujetos con discapacidades reciben más aseo del que ellos mismos pueden otorgar (Munn, 2003) y entre macacos japoneses la socialización durante el aseo recíproco parece ser más importante que la eficiencia en la eliminación de suciedad y parásitos, por lo que los individuos con limitaciones físicas pueden participar de esta actividad con el resto de su grupo (Turner *et al.* 2014).
- Individuos adultos con discapacidades sobreviven sin cuidados de conoespecíficos, es decir, son autosuficientes a pesar de sus limitaciones funcionales, y la tendencia al aislamiento social de algunos de estos individuos con discapacidad puede ser una posible estrategia compensatoria de sus deficiencias de locomoción y alimentación, y no el resultado del rechazo de los demás integrantes de sus grupos.

Las ideas de “la supervivencia del más apto” y “la lucha por la existencia” propuestas por Wallace (1858) y Darwin (1859) en sus respectivas versiones de la teoría de evolución por selección natural fueron tomadas para justificar los nuevos modelos colonizadores y económicos de la época con un importante apoyo ideológico (Gare, 2017). Posterior a estos autores, han surgido nuevas propuestas científicas, como la teoría sintética de la evolución o “neodarwinismo”, que intentó reunir la selección natural con las leyes de la herencia fundamentada en los trabajos pioneros de Gregorio Mendel. Para Gare (2017) esta teoría presenta serios problemas de lógica: plantear que los genes más aptos sobreviven y pueden identificarse por haber sobrevivido, demostrando que estaban en mejores condiciones, es plantear una tautología (Gare, 2017). Diferentes investigadores han encontrado que ideas pre-darwinianas como la herencia de caracteres adquiridos de Lamarck podrían explicar fenómenos epigenéticos (Gare, 2017). Inclusive, Friedrich Schelling, filósofo idealista alemán, caracterizó a los organismos como entes autocreadores, que mantienen sus formas mientras interactúan con sus entornos, modificándolos para convertirlos en mundos posibles para sus fines (Schelling, [1799] 2004, citado por Gare, 2017). Estudios post-darwinistas se han centrado en la idea de que los organismos modifican sus entornos en lugar de solo ser seleccionados por estos: al aumentar sus entornos los organismos aumentan sus probabilidades de sobrevivir (Gare, 2017). Para Gare (2017) la apreciación de este hecho facilita entender la simbiosis y las formas en que ésta se desarrolla, pues la simbiosis es mucho más importante que la competencia entre individuos para la biodiversidad (Gare, 2017).

Aunque el debate académico parece haber superado el discurso del darwinismo social, en la vida cotidiana las sociedades contemporáneas siguen sustentadas en la competencia, exaltando la individualidad⁴ y recurriendo a la cooperación solo en función de objetivos de mayor nivel competitivo. En un sistema de producción y consumo de productos y servicios que se focaliza en obtener las mayores ganancias a los menores costos –la eficiencia del mercado– las personas con insuficiencias físicas y/o cognitivas podrían resultar falsamente como elementos inadecuados. Contradictoriamente, el sistema empresarial, que normalmente excluye a las personas con limitaciones productivas o de consumo, no duda en recurrir a ellas cuando puede sacarles provecho. Así, por ejemplo, en Inglaterra estudios oficiales indicaban que al menos siete de cada diez personas con discapacidad que estaban en edad de trabajar carecían de empleo (Martin *et al.*, 1988; citados por Oliver, 1998). Sin embargo,

“Durante la Segunda Guerra Mundial, alrededor de 430.000 discapacitados que habían sido excluidos previamente del mercado de trabajo se incorporaron a las fábricas y a la industria, y no solo en labores de muy escasa relevancia, sino a menudo en puestos importantes de supervisión y gestión (Humphreys y Gordon, 1992). Me parece que la razón es muy sencilla. El objetivo del trabajo durante esas dos guerras no era obtener el máximo beneficio sino luchar contra el enemigo común. Se organizaba el trabajo según los principios de la cooperación y la colaboración, y no sobre los de la competición y la obtención del beneficio máximo” (Oliver, 1998, p. 50).

Si bien la competencia por recursos para la supervivencia y la reproducción es un factor de evolución, podría no ser el único y es posible que existan otros de igual importancia para perpetuar la especie. Inclusive, Darwin había observado la importancia de la cooperación y la solidaridad para la supervivencia en grupo. Este autor sugirió una posible vía evolutiva de la consciencia y la moral en animales con instintos gregarios, donde los afectos filiales como base de lo social serían instintivos y adquiridos por selección natural, pero susceptibles de fortalecer mediante el hábito (Darwin, ([1891] 1904). Algunas ideas de la teoría de la evolución por selección natural fueron tergiversadas por la ideología del darwinismo social, llevando a malentender el concepto de evolución biológica como “progreso”, justificando de esa manera la política económica dominante de esos momentos y que se implementó a partir de la revolución industrial. Davis (2007) invita a reflexionar acerca de qué cosa, situación o evento es lo “normal” en los seres humanos:

“[¿Cuál es?] la razón por la que querríamos vivir en un mundo donde los signos de discapacidad, vulnerabilidad o diferencia corporal tienen que esconderse. Parece encajar con fenómenos parecidos: los viejos reclusos en asilos, los discapacitados en instituciones, los pobres en guetos. ¿Cómo es la vida de la gente “normal” cuando nunca tienen que confrontarse con personas que se ven y, de hecho, son diferentes? ¿Será posible comprender nuestra humanidad sin habernos encontrado con alguien diferente? [...] Los encuentros con la diferencia nos brindan la oportunidad de reflexionar sobre nosotros mismos y los demás, lo cual resulta esencial para nuestra humanidad. Sin eso, nuestras vidas pueden volverse menos dignas de ser vividas” (Davis, 2007, pp. 174-175).

En los casos de personas con severas limitaciones físicas, congénitas o adquiridas que han logrado integrarse a la vida laboral, deportiva y/o a otras dinámicas sociales, se observa una importante flexibilidad conductual de ellas y de sus familias para resolver problemas cotidianos, explorando y desarrollando sus propios recursos físicos y cognitivos. No obstante, generalmente, estas familias tienen que lidiar con diversas barreras: burocracia, médica, educativa y laboral, limitaciones económicas (Lee *et al.* 2018) y, sobre todo, con estigmas sociales que dificultan la vida cotidiana fuera de su ámbito doméstico y familiar. Res-

4. Resulta significativo que los nuevos productos de informática y telefonía móvil, con gran demanda a nivel global, se estén desarrollando principalmente para uso individual y se comenzaron a promocionar con nombres como *personal computer* (PC), *Ipod*, *Iphone* o *Ipad*.

pecto al darwinismo social y su representación de un mundo que mejora con base en la competencia y la supervivencia solo de los más aptos, quizás nos falten elementos en los tiempos modernos para justificar la competencia e inequidad social. Aún tenemos mucho camino por recorrer, y sobre todo incorporar, para una mejor interpretación de los preceptos de la teoría evolutiva validando y revalorizando el papel de quienes no necesariamente se presentan como “los más aptos”.

Referencias bibliográficas

- Aguado, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Escuela Libre Editorial, Fundación Once, Colección Tesis y Praxis.
- Amati, S. et al. (2008). Snare removal by a chimpanzee of the Sonso community, Budongo Forest (Uganda). *Pan Africa News*, 15(1), pp. 6-8.
- Ang, M. Y. L. et al. (2016). Assessment of behavior and space use before and after forelimb amputation in a zoo-housed chimpanzee (*Pan troglodytes*). *Zoo Biol*, 36(1), pp 5-10.
- Arlet, M. E. et al. (2009). Species, age and sex differences in type and frequencies of injuries and impairments among four arboreal primate species in Kibale National Park, Uganda. *Primates*, 50, pp. 65-73.
- Beamish, E. K. y O'Riain, M. J. (2014). The Effects of Permanent Injury on the Behavior and Diet of Commensal Chacma Baboons (*Papio ursinus*) in the Cape Peninsula, South Africa. *Int J Primatol*. <https://doi.org/10.1007/s10764-014-9779-z>.
- Beltrán, O. A. (2005). Revisiones sistemáticas de la literatura. *Rev. Colombiana de Gastroenterología*, 20(1), pp. 60-69.
- Byrne, R. W. y Stokes, E. J. (2002). Effects of Manual Disability on Feeding Skills in Gorillas and Chimpanzees. *Int J Primatol*, 23, pp. 539-554.
- Chapman, C. A. y Chapman, L. J. (1987). Social Responses to the Traumatic Injury of a Juvenile Spider Monkey (*Ateles geoffroyi*). *Primates*, 28(2), pp. 271-275.
- Cibot, M. et al. (2016). Feeding Consequences of Hand and Foot Disability in Wild Adult Chimpanzees (*Pan troglodytes schweinfurthii*). *Int J Primatol*, 37, pp. 479-494.
- Conadis (2012). *Encuesta Nacional sobre Discriminación en México / Enadis 2010 Resultados sobre personas con discapacidad*. Consejo Nacional para el Desarrollo y la Inclusión de las Personas con Discapacidad.
- Darwin, C. (1859). *On the origin of species by means of natural selection, or the preservation of favoured races in the struggle for life*, John Murray, Albemarle Street. <https://ia803002.us.archive.org/0/items/onoriginofspecie-1859darw/onoriginofspecie1859darw.pdf>.
- Darwin, C. ([1891] 1904). *El origen del hombre*. La selección natural y la sexual. F. Sempere Y C^a, Editores. https://medicina.ufm.edu/images/7/7c/Elorigendelhombre_POR_CHARLES_DARWIN.pdf.
- Davis, K. (2007). *El cuerpo a la carta. Estudios culturales sobre cirugía cosmética*. La Cifra Editorial.
- Dittus, W. P. J. y Ratnayeke, S. M. (1989). Individual and Social Behavioral Responses to Injury in Wild Toque Macaques (*Macaca sinica*). *Int J Primatol*, 10(3), pp. 215-234.
- Espitia, J. P. et al. (2020). Social grooming efficiency and techniques are influenced by manual impairment in free-ranging Japanese macaques (*Macaca fuscata*). *PLoS One*, 15(2), p. e0228978.
- Gare, A. (2017). Darwinism. En B. S. Turner et al. (Eds.), *The Wiley-Blackwell Encyclopedia of Social Theory*, 5 volumes. John Wiley & Sons.
- Hirata, S. et al. (2017). Chimpanzee Down syndrome: a case study of trisomy 22 in a captive chimpanzee. *Primates*, 58, pp. 267-273.

- Hobaiter, C. y Byrne, R. W. (2010). Able-Bodied Wild Chimpanzees Imitate a Motor Procedure Used by a Disabled Individual to Overcome Handicap. *PLoS ONE*, 5(8), p. e11959.
- Kano, T. (1984). Observations of Physical Abnormalities Among the Wild Bonobos (*Pan paniscus*) of Wamba, Zaire. *Am J of Phys Anthropol*, 63, pp.1-11.
- Lee, C. E. et al. (2018). Comparing differences in support needs as perceived by parents of adult offspring with down syndrome, autism spectrum disorder and cerebral palsy. *J Appl Res Intellect Disabl*, 32, pp. 194-25.
- Lindburg, D. G. (1969). Behavior of infant rhesus monkeys with thalidomide-induced malformations: A pilot study. *Psychon Sci*, 15(1), pp. 55-56.
- Matsumoto, T. et al. (2015). An observation of a severely disabled infant chimpanzee in the wild and her interactions with her mother. *Primates*, 57, pp. 3-7.
- Milella, M. et al. (2015). A Neolithic Case of Mesomelic Dysplasia from Northern Switzerland. *Int. J. Osteoarchaeol*, 25, pp. 981-987.
- Munn, J. (2003). *The Impact of Injuries on Free-living Chimpanzees. How injury effects the social behaviour, mother-dependant behaviour and the locomotion of adult female chimpanzees from the Sonso community, Budongo Forest Reserve, Uganda* [Tesis de Maestría, Australian National University].
- Munn, J. (2006). Effects of Injury on the Locomotion of Free-Living Chimpanzees in the Budongo Forest Reserve, Uganda. *Primates of Westerns Uganda*, pp. 259-280.
- Nakai, M. (2003). Bone and Joint Disorders in Wild Japanese Macaques from Nagano Prefecture, Japan. *Int J Primatol*, 24(1), pp. 179-195.
- Nakamichi, M. (1986). Behavior of Infant Japanese Monkeys (*Macaca fuscata*) with Congenital Limb Malformations during Their First Three Months. *Developm Psychobiol*, 19(4), pp. 335-341.
- Nakamichi, M. et al. (1983). Behavioral Development of a Malformed Infant in a Free-ranging Group of Japanese Monkeys. *Primates*, 24(1), pp. 52-66.
- Nakamichi, M. et al. (1997). Birth rate and mortality rate of infants with congenital limb malformations of the limbs in the Awajishima free-ranging group of Japanese monkeys (*Macaca fuscata*). *Am J Primatol*, 42, pp. 225-234.
- Ogihara, M. et al. (2005). Kinematic analysis of bipedal locomotion of a Japanese macaque that lost its forearms due to congenital malformation, *Primates*, 46, pp. 11-19.
- Ohashi, G. y Matsuzawa, T. (2011). Deactivation of snares by wild chimpanzees, *Primates*, 52, pp. 1-5.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Comp.), *Discapacidad y sociedad*. Ediciones Morata.
- OMS (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Organización Mundial de la Salud. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf;jsessionid=15DCE84AF3DDFC839D21324EEAE2EA5A?sequence=1.
- OMS (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad. Resumen*. Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.
- Oxenham, M. F. et al. (2009). Paralysis and severe disability requiring intensive care in Neolithic Asia. *Anthropological Science*, 117(2), pp. 107-112.

- PAHO (2012). *Capítulo 2. Determinantes e inequidades en salud*. Pan American Health Organization. https://www.paho.org/salud-en-las-americas-2012/index.php?option=com_content&view=article&id=58:health-determinants-and-inequalities&Itemid=165&lang=es.
- Pérez, M. E. y Chhabra, G. (2019). Modelos teóricos de discapacidad: un seguimiento del desarrollo histórico del concepto de discapacidad en las últimas cinco décadas. *Revista Española de Discapacidad*, 7(1), pp. 7-27.
- Russell, Y. I. (2010). Third-party grooming in a captive chimpanzee group. *Primates*, 51, pp. 79-82.
- Sayer E. C. et al. (2007). Who Needs a Forelimb Anyway? Locomotor, Postural and Manipulative Behavior in a One-Armed Gibbon. *Zoo Biology*, 26, pp. 215-222.
- Seco, B. (S/f). *Cuerpo, discapacidad, intimidad – Cuerpos diversos, otras miradas, otros sentidos*. Blog del Proyecto de Tesis doctoral. <https://cuerpodiscapacidadintimidad.wordpress.com/introduccion-2/>.
- Stokes, E. J. (1999). *Feeding skills and the effect of injury on wild chimpanzees* [Tesis doctoral, University of St Andrews].
- Stokes, E. J. y Byrne R. W. (2001). Cognitive capacities for behavioural flexibility in wild chimpanzees (Pan troglodytes): the effect of snare injury on complex manual food processing. *Animal Cognition*, 4, pp. 11-28.
- Stokes, E. J. y Byrne, R. W. (2006). Effect of Snare Injuries on the Fig-Feeding Behavior of Chimpanzees of the Budongo Forest, Uganda: Behavioral Adaptations and Long-Term Implications. *Primates of Westerns Uganda*, pp. 281-298.
- Tokuyama, N. (2019). Snare-related disability led to the near-fatal accident of a bonobo at Wamba, Democratic Republic of the Congo. *Pan Africa News*, 26(1), pp. 7-9.
- Struhsaker, T. T. et al. (2010). Healthy baboon with no upper jaw or nose: an extreme case of adaptability in the Kibale National Park, Uganda. *Primates*. <https://doi.org/10.1007/s10329-010-0224-4>.
- Tilley, L. (2015). Chapter 8 Survival with Severe Disability: A Case of Long-Term Care in Neolithic Vietnam (Case Study 1). En L. Tilley, *Theory and Practice in the Bioarchaeology of Care. Bioarchaeology and Social Theory*. Springer.
- Turner, S. E. (1999). Behavioral aspects of maternal investment and disability in mother and infant Japanese macaques (*Macaca fuscata*) with congenital limb malformations [Tesis de Maestría, B.A. Simon Fraser University].
- Turner, S. E. et al. (2005). Maternal Behavior and Infant Congenital Limb Malformation in a Free-Ranging Group of *Macaca fuscata* on Awaji Island, Japan. *Int J Primatol*, 26(6), pp. 1435-1457.
- Turner, S. E. et al. (2008). Monkeys with disabilities: prevalence and severity of congenital limb malformations in *Macaca fuscata* on Awaji Island. *Primates*, 49, pp. 223-226.
- Turner S. E. et al. (2012). Disability, compensatory behavior, and innovation in free-ranging adult female Japanese macaques (*Macaca fuscata*). *Am J Primatol*, 74(9), pp. 788-803.
- Turner, S. E. et al. (2014). Social consequences of disability in a nonhuman primate. *Hum Evol*, 68, pp. 47-57.
- Turner, S. E. et al. (2018). Disability and Dominance Rank in Adult Female and Male Japanese Macaques (*Macaca fuscata*). En U. Kalbitzer y K. M. Jack (Eds.), *Primate Life Histories, Sex Roles, and Adaptability, Developments in Primatology: Progress and Prospects*. https://doi.org/10.1007/978-3-319-98285-4_8
- Wallace, A. R. (1958). *On the Tendency of Varieties to Depart Indefinitely From the Original Type*. Western Kentucky University, TopScholar Library Public Services, Alfred Russel Wallace Classic Writings [2009]. https://digital-commons.wku.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1002&context=dlps_fac_arw.

Una revisión a la especial vulnerabilidad del menor con discapacidad

A review about the special vulnerability of minors with disabilities

Resumen

El presente artículo supone una breve revisión, desde un punto de vista socio-jurídico, de la especial vulnerabilidad e interseccionalidad que afecta a dos colectivos de personas que, a juicio del autor, deben ser objeto de una específica protección jurídica: las personas menores de edad y las personas con discapacidad. Sobre esta especial vulnerabilidad que les diferencia de sus pares sin ella, surge la necesidad de identificar un sujeto de derecho independiente sobre el cual establecer una autónoma protección jurídica: el menor con discapacidad. Se expondrán los motivos y razonamientos socio-jurídicos que, a nuestro entender, justifican la necesidad de crear una configuración legislativa unitaria, inexistente hasta la fecha, que englobe la protección jurídica conjunta de un colectivo específico y doblemente vulnerable, y que a día de hoy tiene sus derechos reconocidos de forma dispersa, residual, e incluso inconexa, lo que dificulta el ejercicio efectivo y práctico de los mismos.

Palabras clave

Menor, discapacidad, especificidad, vulnerabilidad, interseccionalidad, diferenciación, sujetos de derecho.

Abstract

This article is a brief review, from a socio-legal point of view, of the special vulnerability and intersectionality that affects two groups of people who, according to the author, should be subject to specific legal protection: minors and people with disabilities. On this special vulnerability that differentiates them from their peers without it, the need arises to identify a subject of independent law on which to establish autonomous legal protection: the minors with disabilities. The socio-legal reasons and reasoning that, in our opinion, justify the need to create a unitary legislative configuration, nonexistent to date, that encompasses the joint legal protection of a specific and doubly vulnerable group, and that today has its rights recognized in a scattered, residual, and even disjointed way, which makes it difficult to exercise them effectively and practically.

Keywords

Children, disabilities, specificity, vulnerability, intersectionality, differentiation, legal subjects.

Pablo Díaz Domínguez

<diazdominguezp@gmail.com>

Universidad de Sevilla. España



Para citar:

Díaz, P. (2021). Una revisión a la especial vulnerabilidad del menor con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 59-73.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.03>>

Fecha de recepción: 23-11-2020

Fecha de aceptación: 29-05-2021



1. El menor con discapacidad como sujeto en sí mismo considerado¹

Existe una serie de grupos sociales o colectivos de sujetos sobre los que, por diversas razones que se desarrollarán a continuación, los distintos ordenamientos jurídicos deben garantizar y brindar una protección jurídica más intensa, en tanto están compuestos por personas en situación de máxima vulnerabilidad (Arévalo, 2015, p. 87). Se les denomina “grupos vulnerables” (Miñarro, 2017, p. 2) y, entre ellos, podemos destacar algunos como los de los menores de edad, mujeres, migrantes, personas con discapacidad, personas refugiadas y desplazadas, etc. Estos grupos vulnerables se presentan ante la ley en situación de desventaja respecto a los demás, debido a la dificultad para hacer efectivos sus derechos en condiciones de igualdad y la exposición a unos riesgos superiores al resto de la población.

Pero la mayor vulnerabilidad no depende, ni se configura, normalmente, a través de un único factor, sino que se acentúa en la medida en que en la persona concurre dos o más, ya sean físicos o sociales, como pueden ser la edad, discapacidad, enfermedad, género, pertenencia étnico-cultural, etc. La combinación trasversal de estos factores de riesgo determina la especial vulnerabilidad de un colectivo de sujetos (Castaño *et al.*, 2019, p. 7)

En este sentido, Lázaro (2014, p. 18), en el estudio de Unicef sobre vulnerabilidad y exclusión en la infancia, apunta que estos colectivos de mayor debilidad sobre los cuales se aúnan dos o más situaciones de vulnerabilidad deben ser objeto de una protección jurídica especial puesto que, en caso contrario, corren el riesgo de la exclusión social.

Es indudable que las personas menores de edad con discapacidad integran un grupo vulnerable o frágil al recaer en ellos más de un factor de riesgo, la minoría de edad por un lado y la discapacidad por otro, lo que les coloca en una situación de desventaja respecto a otros grupos vulnerables, razón por la cual entendemos que las normas deben dispensar una reforzada protección de sus derechos como plenos ciudadanos que son.

1.1. La situación estadística en torno a la discapacidad

Según la Observación General nº 9 del Comité de los derechos del niño de las Naciones Unidas de 27 de febrero de 2007 (Comité de los derechos del niño, 2007), “se calcula que hay entre 500 y 650 millones de personas con discapacidad en el mundo, aproximadamente el 10 % de la población mundial, y 150 millones de ellos son niños. Más del 80 % vive en los países en desarrollo con acceso a los servicios escaso o nulo. La mayoría de los niños con discapacidad en los países en desarrollo no están escolarizados y son completamente analfabetos. Está reconocido que la mayor parte de las causas de la discapacidad, tales como la guerra, las enfermedades y la pobreza, se pueden prevenir, lo cual a su vez previene y/o reduce las repercusiones secundarias de las discapacidades, con frecuencia causadas por la falta de una intervención temprana u oportuna. Por consiguiente, hay que adoptar más medidas para movilizar la voluntad política necesaria y lograr un compromiso auténtico de investigar y llevar a la práctica las medidas más eficaces para prevenir las discapacidades con la participación de todas las capas de la sociedad”.

1. El presente trabajo se enmarca dentro del grupo de investigación PAIDI SEJ-617 “Nuevas dinámicas del Derecho Privado Español y Comparado” (IUPRIVATUM) de la Junta de Andalucía, del que es investigadora responsable la profesora Inmaculada Vivas Tesón.

A la luz de estas abrumadoras cifras, no parece preciso tener que justificar nuestro estudio, si bien no se trata de una cuestión de cantidad de sujetos de derechos, sino de cualidad y especial vulnerabilidad. Resulta incuestionable que un colectivo formado por, aproximadamente, 150 millones de personas en el mundo, deba contar con cuerpo normativo propio e independiente de los de otros colectivos. Sin embargo, en España no es así. Sí es cierto que el Derecho español los reconoce como sujetos derechos, si bien lo hace en legislaciones distintas y, en ocasiones, inconexas.

En nuestro país, según la Base de datos estatal de personas con discapacidad, a fecha de 31 de diciembre de 2015, se registraron un total de 195.717 personas menores de edad y con discapacidad administrativa reconocida. A pesar de ello, y como ya se ha señalado, no son los números o las cifras los que crean la necesidad de proteger a unos sujetos de derechos, sino su especial vulnerabilidad.

A estos datos se suma un problema añadido: las dificultades que existen en la realización de estadísticas acerca de la discapacidad. A diferencia de otros colectivos de personas sobre los cuales se pueden elaborar estadísticas más exactas y precisas como, por ejemplo, el de las personas menores de edad, en materia de discapacidad se carecen de datos estadísticos oficiales.

Y ello porque, en opinión de Gosálbez (2013, p. 181), a la hora de elaborar estadísticas en el ámbito de las personas con diversidad funcional pueden darse una serie de dificultades, especialmente de carácter conceptual y terminológico, debido a que no existe una definición unitaria a nivel internacional del concepto de discapacidad, y a la existencia de subtipos dentro de la discapacidad diferentes entre sí, configurándose como un fenómeno complejo que necesita de firmes compromisos a los efectos de solventar esta problemática y poder establecer unas estadísticas fiables como punto de partida para conocer la realidad y, por consiguiente, abordar adecuadamente la protección jurídica de las personas con discapacidad.

En este sentido, ya se han adquirido ciertos compromisos, tanto a nivel internacional como nacional, que pretenden fomentar la mejora en la recopilación de los datos estadísticos atinentes a este colectivo, aunque, en nuestra opinión, no se están llevando a cabo.

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU de 2006 (en adelante, la Convención) contempla en su artículo 31 que “los Estados Partes recopilarán información adecuada, incluidos datos estadísticos y de investigación, que les permita formular y aplicar políticas, a fin de dar efecto a la presente Convención” (Naciones Unidas, 2006).

A pesar de ello, en la práctica, no se ha llevado a cabo de forma efectiva como tantos otros mandatos de la Convención. Por ejemplo, en España, a día de hoy, los únicos datos estadísticos oficiales en torno a la discapacidad son los de la Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (conocida como EDAD) del Instituto Nacional de Estadística, publicada en noviembre de 2008, sin que existan ningunos posteriores, aunque parece que se comienzan a tomar ciertos compromisos para elaborar nuevas estadísticas. Entre ellos, destacamos el Plan Estadístico Nacional 2017-2020, aprobado por el Real Decreto 1518/2018, de 28 de diciembre, en el cual se establece el compromiso de realizar nuevas estadísticas en torno a la diversidad de capacidades mediante diversos programas, entre los que cabe destacar el Programa número 7751 para la estadística sobre discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia a ejecutar en el cuatrienio 2017-2020. Si bien este no se ha materializado, el 30 de diciembre de 2020, el Consejo de Ministros aprobó el Plan Estadístico Nacional 2021-2024, mediante el Real Decreto 1110/2020, de 15 de diciembre, en el que incorpora expresamente la perspectiva de la discapacidad, junto a las de género, edad y nacionalidad, en las operaciones estadísticas en las que esta realidad sea relevante.

Tanto Naciones Unidas como la Organización Mundial de la Salud, comienzan a incorporar entre sus recomendaciones la necesidad por parte de los Estados miembros de recopilar y mejorar las estadísticas relativas al colectivo con discapacidad, con nuevas metodologías y estrategias de encuesta, además de promover su identificación conceptual y estadística única a nivel internacional.

En esta línea, cabe destacar la Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020 (Comisión Europea, 2010), que se define como el nuevo establecimiento de una estrategia para capacitar a las personas con discapacidad para que puedan disfrutar plenamente de sus derechos y participar en la sociedad y la economía en igualdad de condiciones; y con el fin de aplicarla de la mejor forma posible, las instituciones de la Unión Europea y los Estados miembros deben trabajar juntos para mejorar los datos estadísticos.

Destacamos, asimismo, entre otras acciones dirigidas a la mejora y actualización estadística, la realizada por Eurostat (2013) mediante su *Guía de la estadística en la cooperación al desarrollo de la Comisión Europea*, o la de la Red Académica de Expertos Europeos en Discapacidad, que proporciona a la Comisión Europea un análisis de los datos y políticas de los Estados miembros y gestiona la base de datos DOTCOM, que efectúa el seguimiento de los instrumentos políticos relacionados con la Convención en la Unión Europea y los Estados miembros.

En conclusión, aunque a día de hoy sigan existiendo dificultades a la hora de recopilar datos estadísticos sobre personas con discapacidad, tanto en el plano nacional como internacional existe un compromiso de mejora y actualización mediante la ejecución de programas de desarrollo estadístico. Uno de los pilares básicos que promueven estos nuevos modelos de recopilación de datos es la armonización unitaria a nivel internacional e, incluso, nacional, del concepto de persona con discapacidad, puesto que ello supone el problema básico que dificulta la determinación de los encuestados y lo que provoca que los números difieran con la realidad social.

Por tanto, aunque a día de hoy se trate de datos desfasados, la única encuesta a la que podemos recurrir para encontrar datos oficiales es la ya citada Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD 2008), la cual estimó que en España residían alrededor de 130.000 niños y niñas con discapacidad menores de 15 años. No se hace una estimación específica y objetiva de menores de edad, al establecer el límite de 15 años y no en 18 años, pero supone una aproximación orientativa, significando el 2 % del total de niños y niñas menores de 15 años residentes en España.

1.2. Su especial vulnerabilidad

¿Por qué se encuentra el menor con discapacidad en situación de desventaja con respecto a los demás grupos vulnerables?

En nuestra opinión, las personas menores de edad con discapacidad son los sujetos de derecho más vulnerables en prácticamente todas las sociedades. Más aún, aunque más adelante profundizaremos, entendemos que una niña con discapacidad puede reunir una triple cualidad de vulnerabilidad (menor de edad, mujer y discapacidad) factores sobre los cuales podrían sumarse incluso más, como el factor de raza o pobreza, lo que la convierte en el eslabón más débil de la sociedad. En el citado ejemplo de mujeres y niñas con discapacidad aparece la llamada “discriminación múltiple” o “discriminación interseccional”, la cual supone la conjugación de dos o más factores que interactúan al mismo tiempo y de manera conjunta sobre un indivi-

duo, y que configuran la discriminación como agravada y compleja respecto a las personas sobre las que no sufren la intersección de dichos factores.

Si bien podría entenderse que el colectivo de sujetos de menores con discapacidad tiene sus intereses protegidos en nuestro ordenamiento jurídico a través de la aplicación conjunta de diversas normativas, por un lado, las que velan por los derechos del menor, como pueden ser, entre otras normas, el Código Civil y la Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor, de modificación parcial del Código Civil y de la Ley de Enjuiciamiento Civil, y, por otro, las que conciernen a la personas con discapacidad, entre las cuales podemos destacar 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 o la Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención internacional sobre derechos de las personas con discapacidad, lo cierto es que su especial vulnerabilidad hace que, en nuestra opinión, sus derechos no puedan ser protegidos satisfactoriamente a través de normas independientes e, incluso, inconexas, que no contemplan la diferenciación que supone un menor con discapacidad respecto a otro sin ella, ni la de una persona adulta con discapacidad respecto a una menor de edad con capacidades diferentes.

Partiendo de lo anterior, creemos que sería necesario realizar un ejercicio de especificación o concreción del Derecho, doctrina introducida por el jurista y filósofo italiano Norberto Bobbio (1991, pp. 109-110), y en particular, su proceso evolutivo de especificación del Derecho, posteriormente identificado y desarrollado por Peces-Barba (1991, pp. 154-155), a través del cual se considere al menor con discapacidad como un sujeto de derechos independiente y en sí mismo considerado que goce de un status jurídico *ad hoc* que contemple concretamente su vulnerabilidad y necesidades dignas de protección jurídica.

Y ello es así debido a que la conjugación de varios factores de vulnerabilidad deriva en su mayor debilidad, indefensión o desventaja frente al resto de sujetos de derechos, provocando que sufran una singular discriminación social, así como una mayor dificultad a la hora de equiparar sus derechos a los de los demás ciudadanos. No hay duda de que la probabilidad de ser víctimas de diversas formas de abuso o maltrato es mucho más alta en los niños y las niñas con discapacidad que en sus pares sin ella, situación que se ve agravada por las dificultades que encuentran a la hora de denunciar (Berástegui y Gómez-Bengoechea, 2006, pp. 295-304). Así lo hace ver Unicef (2013) en su hoja informativa titulada *Niños, niñas y jóvenes con discapacidad*.

De este modo, como se desprende del citado informe, desde el Fondo de las Naciones Unidas para la Infancia se identifican algunas de las causas que provocan una mayor vulneración de los derechos más básicos para los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, la cual puede presentarse de distintas formas (violencia física, psicológica o emocional) y en diferentes ámbitos (familiares, institucionales y sociales).

Según el *Informe sobre maltrato infantil en la familia en España* (Centro Reina Sofía, 2011) tienen mayor riesgo de padecer maltrato los niños que presentan problemas de conducta (incluida la hiperactividad), trastornos psicológicos que comportan dificultades en el procesamiento cognitivo (como el trastorno de Asperger y el autismo), problemas de salud, o alguna discapacidad (física, intelectual o sensorial). La prevalencia de maltrato es mayor entre los menores que presentan alguna enfermedad física o trastorno mental (7,80 %) que entre los que no la presentan (3,57 %).

La mayor vulnerabilidad de los niños y niñas con discapacidad frente a los abusos es, asimismo, respaldada por la Organización Mundial de la Salud, que, a través de su filial *WHO-VIP, Violence and Injury Prevention* (Jones, 2012), afirma que las personas menores con discapacidad sufren violencia, en todas sus variantes,

casi cuatro veces más que sus pares sin discapacidad. A la luz de este informe, se observa cómo este concreto colectivo es víctima de una violencia física 3,6 veces mayor y una violencia sexual 2,9 veces mayor que la que sufren los menores sin discapacidad.

Si bien es cierto que, durante el trascurso de la presente investigación, en el ordenamiento jurídico español se encuentra en vías de aprobación la denominada “Ley Rhodes”, esto es, la Ley Orgánica de protección a la infancia y la adolescencia frente a la violencia, derivada de la Agenda 2030; y que fue aprobado por el Pleno del Congreso de los Diputados el Proyecto de Ley Orgánica en fecha de 15 de abril de 2021. Esta ley viene a garantizar y ofrecer una mayor protección a los derechos fundamentales de los niños, niñas y adolescentes, su integridad física, psíquica, psicológica y moral frente a cualquier forma de violencia a través de medidas de protección integral, que incluyen la sensibilización, la prevención, la detección precoz, la protección y la reparación del daño en todos los ámbitos en los que se desarrolla su vida (artículo 1).

Se enmarca dentro de los objetivos establecidos en septiembre de 2015 por la ONU en la Agenda 2030 para el desarrollo sostenible. Un plan de acción que los Estados miembros se comprometen a desarrollar en favor de las personas, el planeta y la prosperidad, y que también tiene la intención de fortalecer la paz universal y el acceso a la justicia. La Agenda plantea 17 objetivos con 169 metas de carácter integrado e indivisible que abarcan las esferas económica, social y ambiental.

Como puede observarse, la propia exposición de motivos hace una expresa y específica mención a la especial vulnerabilidad de las niñas. Destacamos de igual modo por su relevancia con el presente estudio, el fortalecimiento y reconocimiento expreso del artículo 3.e) y j) “Reforzar el ejercicio del derecho de los niños, niñas y adolescentes a ser oídos, escuchados y a que sus opiniones sean tenidas en cuenta debidamente en contextos de violencia contra ellos, asegurando su protección y evitando su victimización secundaria.”, “garantizar la erradicación y la protección frente a cualquier tipo de discriminación y la superación de los estereotipos de carácter sexista, racista, homofóbico, bifóbico, transfóbico o por razones estéticas, de discapacidad, de enfermedad, de aporofobia o exclusión social o por cualquier otra circunstancia o condición personal, familiar, social o cultural”.

Esta futura ley, aun no solventando la problemática que sufre el específico colectivo de niños, niñas y adolescentes con discapacidad, sí reconoce una mayor protección hacia los menores en general, y a la discapacidad de forma indirecta, salvaguardando sus derechos tanto en sede judicial, como otorgándole asistencia jurídica gratuita y modificando la Ley 15/2015, de 2 de julio, de la jurisdicción voluntaria para asegurar el derecho de los niños, niñas y adolescentes a ser oídos y escuchados en la búsqueda de su interés superior, salvaguardando su derecho a la tutela judicial efectiva, expresarse con libertad y preservando su intimidad.

Aunque, en nuestra opinión, dicha norma velará por los derechos de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad, entendemos que, una vez más, lo hace de forma indirecta, siendo necesario, a nuestro juicio, una ley específica que desarrolle la protección de los menores con discapacidad atendiendo debidamente a sus concretas necesidades.

1.3. Las niñas y mujeres con discapacidad

En un ejercicio de mayor concreción, las niñas y mujeres jóvenes con discapacidad tienen aún más probabilidad de sufrir violencia que sus iguales sin discapacidad y que los niños y hombres con ella. Es el colectivo

más vulnerable debido a la concurrencia del género y la discapacidad, pudiendo serlo aún más si concurren otros factores adicionales como la raza o la pobreza, lo que conduce a una discriminación interseccional y múltiple (Cavalcante, 2018, p. 15). Es por ello por lo que la citada interseccionalidad resulta un factor clave que determinará la mayor vulnerabilidad de las niñas y mujeres con discapacidad, en especial por las específicas vulneraciones y tipos de violencia que sobre ellas pueden ejercerse como, por ejemplo, la violencia sexual o la esterilización forzosa.

Y ello, entre otras razones, porque se les niega el derecho a su propia toma de decisiones en relación con su salud reproductiva y sexual, incrementando así el riesgo de violencia sexual, embarazos no deseados e infecciones de transmisión sexual. En esta línea, la ONU reconoció que las mujeres y las niñas con discapacidad suelen estar expuestas a un riesgo mayor, dentro y fuera del hogar, de violencia, lesiones o abuso, abandono o trato negligente, malos tratos o explotación. Aunque las esterilizaciones forzosas constituyen una grave violación de los derechos humanos de las niñas y mujeres con discapacidad, solo recientemente, en concreto, a través de la Ley Orgánica 2/2020, de 16 de diciembre, de modificación del Código Penal para la erradicación de la esterilización forzada o no consentida de personas con discapacidad incapacitadas judicialmente, se ha logrado erradicar esta práctica, permitida en España por el párrafo segundo del art. 156 del Código Penal.

Esta especial vulnerabilidad de las niñas y mujeres con discapacidad tiene su reconocimiento internacional en la propia Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, al hacer mención expresa tanto en el preámbulo, letra q), así como dedicándole un artículo, el 6, exclusivamente a este colectivo que sufre la interseccionalidad de factores (así como el artículo 7, en relación con las niñas).

Además de la conjugación de diversos factores que inciden en la mayor vulnerabilidad de las niñas y mujeres con discapacidad, como pueden ser los ya citados de violencia sexual, esterilización forzosa o mutilación genital, existe otro factor que influye y agrava esta interseccionalidad, y es la invisibilidad que sufren en relación con las dificultades que implica la propia discapacidad, y que provoca la mayor indefensión y susceptibilidad de este colectivo, incapaz en muchas ocasiones de expresar o denunciar la violencia que padecen y, en definitiva, hacer valer sus derechos.

En este sentido, para Iniesta y Muñoz (2017), este colectivo se configura como las víctimas más ocultas de la violencia de género puesto que, en numerosas ocasiones, la misma persona que las atiende o se encarga del cuidado que necesitan se convierte en su agresor, quedando expuestas como víctimas en riesgo y factibles de distintas formas de discriminación y violencia de género, y dificultando la denuncia de la víctima.

Algunos de los factores que aumentan el riesgo de desprotección para las niñas y mujeres con discapacidad que sufren violencia pueden ser la dificultad a la hora de defenderse físicamente, la dificultad para expresar los malos tratos debido a problemas de comunicación, la imposibilidad de acceso a los centros de información y asesoramiento principalmente debido a la existencia de todo tipo de barreras físicas y de comunicación, la baja autoestima y menosprecio por la propia imagen como mujer, la mayor dependencia de asistencia y cuidados de otros, el miedo a denunciar el abuso por la posibilidad de la pérdida de los vínculos y la provisión de cuidados, la menor credibilidad a la hora de denunciar hechos de este tipo ante algunos estamentos sociales, etc.

Es por ello por lo que debemos destacar a este grupo de personas en riesgo máximo de vulnerabilidad. Si bien se ha establecido que nuestro colectivo objeto es merecedor de una regulación jurídica autónoma en función de su vulnerabilidad, no es menos cierto que las mujeres con discapacidad suman una serie de

factores de vulnerabilidad que justifican de igual modo un tratamiento y desarrollo legislativo unitario, independiente del que le ofrece las normas que velan por los derechos de las mujeres, la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer (Naciones Unidas, 1979), por ejemplo, o las normativas atinentes a la discapacidad. En un último ejercicio de concreción subjetiva, las niñas, esto es, las menores con discapacidad, que sí estarían inmersas en nuestra investigación, serían el eslabón más vulnerable de la sociedad. Más aún si a la minoría de edad, el género y la discapacidad se le unieran otros factores como la raza o la pobreza.

El 57º periodo de sesiones de la Comisión de la Condición Jurídica y Social de la Mujer (CSW) tuvo lugar en la Sede de las Naciones Unidas, en Nueva York, del 4 al 15 de marzo de 2013 (Comisión de la condición jurídica y social de la mujer, 2013). Es de suma relevancia para el presente apartado, pues se adoptaron acuerdos en relación a las mujeres y niñas con discapacidad, instando a los Estados a tomar medidas legislativas, administrativas, sociales, educativas y, cualquier índole, a los efectos de proteger y promocionar los derechos de este concreto colectivo de mayor vulnerabilidad, ante cualquier forma de explotación, violencia y abuso.

Propiciado por esta flagrante mayor vulnerabilidad, es por lo que se intenta luchar contra la invisibilidad que afecta y acompaña a las mujeres con discapacidad, quienes ni se consideran objeto de violencia por no ser consideradas en el imaginario colectivo como mujeres plenas (Serrato *et al.*, 2018).

Por ello, puede concluirse que la violencia que se ejerce contra las niñas y mujeres con discapacidad es un fenómeno internacionalmente invisible y oculto, lo que agrava la situación de quienes la sufren, una problemática intuida, lo que dificulta el desarrollo de programas y normativas que luchen para combatirla, al tratarse de una violencia y discriminación existente pero invisibilizada, tanto en términos legales como sociales y estadísticos, que requiere de mecanismos y propuestas legislativas que ahonden en la capacidad de sacar a la luz dicha lacra, y faciliten y pongan a disposición de las víctimas cuantos mecanismos sociales, jurídicos y prácticos sean necesarios para llegar hasta ellos.

El primer paso, a nuestro juicio, para vencer muchos de los problemas que padecen las mujeres y niñas con discapacidad en función a su especial vulnerabilidad pasa por hacerles dueñas de manera efectiva de todos los derechos inherentes a la persona, es decir, no privándoles de muchos de los derechos de los que se ven privadas de forma discriminatoria en razón de su discapacidad, como puede ser la accesibilidad de las mujeres con discapacidad a recursos de información, ayuda o protección en materia de violencia o la sustitución de la capacidad jurídica de las personas con discapacidad, afectando significativamente a las mujeres y posibilitando formas de violencia específicas como la esterilización forzada.

Solo siendo las protagonistas de sus decisiones pueden comenzar a visibilizar las barreras a las que se enfrentan y que agudizan su vulnerabilidad. Solo teniendo pleno poder de ejercicio sobre su capacidad jurídica podrán denunciar la violencia a la que se enfrentan. Solo si promovemos programas y acciones destinados a su accesibilidad, tanto social como judicial, podrán hacer efectivos sus derechos, podrán ser oídas y escuchadas. Solo desarrollando estadísticas sin temor hacia mujeres libres, independientemente de su discapacidad, podremos acercarnos a la realidad de este problema y, juntos, visibilizarlo para poder superarlo y erradicarlo.

2. Los factores de riesgo de exclusión de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad

En el día a día de nuestra sociedad son numerosos los casos de marginación a los que se enfrentan las personas menores de edad con discapacidad en distintos ámbitos de la vida como la educación, el acceso a bienes y servicios básicos como la salud o el transporte, el ocio, etc.

En el marco educacional puede encontrarse uno de los factores más discriminatorios y ya no solo por el dato arrollador según el cual tan solo el 2% de los menores de edad con discapacidad tiene acceso a la educación (Lauzurika *et al.*, 2009), sino porque en España, por lo general, este colectivo se encuentra segregado, separado y apartado del resto de la sociedad, lo que dificulta su plena integración en la sociedad, desobedeciendo lo dispuesto por los tratados internacionales ratificados: de un lado, el art. 23 de la Convención sobre los derechos del niño de 1989, el cual reconoce el derecho del niño con discapacidad (“impedido” dice literalmente, terminología hoy día inadmisibles pero hemos de remontarnos a la fecha del tratado) a tener acceso efectivo a la educación y la capacitación con el objeto de lograr su desarrollo individual y su inclusión social; de otro, el art. 24 de la Convención, en el que, de forma explícita, se reconoce a las personas con discapacidad el derecho a la educación, la cual ha de ser inclusiva y de calidad, debiéndose realizar los ajustes razonables que correspondan. En definitiva, las personas con discapacidad no deben quedar excluidas del sistema general de educación por motivos de discapacidad.

En relación con los ajustes razonables citados baste, a los efectos de situarnos en su ámbito general, poner de relieve su definición.

Según el artículo 2 de la Convención, los ajustes razonables son “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales”.

De igual modo, 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, la LGD, lo define como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas del ambiente físico, social y actitudinal a las necesidades específicas de las personas con discapacidad que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular de manera eficaz y práctica, para facilitar la accesibilidad y la participación y para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos”.

Para Carrasquero (2018), los ajustes razonables están estrechamente ligados al concepto de la accesibilidad, entendiéndose esta como la condición que debe cumplir el entorno social a fin de que todas las personas, en condiciones de igualdad, puedan ejercer sus derechos y vivir de manera independiente (Benavides *et al.*, 2008, p. 8).

En este sentido, cabe destacar que, en el trascurso de la elaboración del presente artículo, se ha suscitado un debate legislativo en relación con el marco educacional de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad. En este sentido, la denominada “Ley Celáa”, la reciente Ley Orgánica 3/2020, de 29 de diciembre, por la que se modifica la Ley Orgánica 2/2006, de 3 de mayo, de Educación, LOMLOE, supone el compromiso de una mayor inclusión para las niños, niñas y jóvenes con discapacidad en centros de educación ordinaria,

salvo aquellos que requieran atención muy especializada, y una mayor dotación de recursos para la atención del alumnado con discapacidad en los centros educativos, no renunciando a la inclusión de los mismos en igualdad de condiciones que el resto de sus pares sin discapacidad en el acceso a una educación de calidad.

Ya en su preámbulo destaca el respeto a las diferencias individuales, y el objetivo de promover la solidaridad y evitar la discriminación, con el fin de lograr la necesaria cohesión social y una escolarización equitativa del alumnado, reconociendo el interés superior del menor, su derecho a la educación y la obligación que tiene el Estado de asegurar el cumplimiento efectivo de sus derechos, especialmente, el derecho de aquellas personas en situación de mayor vulnerabilidad, a la educación inclusiva como derecho humano para todas las personas, reconocido en la Convención.

Vuelve a hacer referencia a los ajustes razonables en materia de educación en el propio preámbulo de la citada Ley, asegurándolos en función de las necesidades individuales y prestando el apoyo necesario para fomentar el máximo desarrollo educativo y social, de manera que todos los niños, independientemente de su discapacidad —no hace referencia a este término en el preámbulo— puedan acceder a una educación inclusiva, en igualdad de condiciones con los demás.

Así, podemos observar cómo el propio artículo 1 hace referencia expresa a los conceptos de interés superior del menor, derecho a la educación, a no ser discriminado y expresamente en los epígrafes 1.1.a) bis y 1.1.b) de este primer artículo se determina la no discriminación por razón de discapacidad, la educación inclusiva y la accesibilidad. De igual modo el artículo 3.3, estableciendo como principio fundamental la educación inclusiva, así como referencias expresas al alumnado con discapacidad en artículos como el 9.3, el 14.3, 25.c), 38.5, y muy especialmente el desarrollo extenso del artículo 49 y 50, que establecen los parámetros a seguir para conseguir el objetivo de una educación inclusiva para la infancia con discapacidad, teniendo en cuenta el interés superior del menor y la voluntad de las familias que prefieran el régimen ordinario, revisiones periódicas y plan para que los centros ordinarios cuenten con los recursos necesarios para poder atender al alumnado que se enfrente a barreras y dificultades en su aprendizaje.

Como se ha indicado, se trata de una reforma sobre una materia que ha sido objeto de debate en los últimos años y que tiene un amplio desarrollo jurisprudencial, justificando, por tanto, la necesidad de su revisión legislativa. En este sentido, podemos destacar algunas sentencias como la Sentencia del Tribunal Superior de Justicia de Andalucía, Málaga (Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 3ª), Sentencia núm. 1385/2017 de 10 julio, en la que se estima el recurso interpuesto por la representación de un alumno con discapacidad que no fue admitido en la matriculación de formación profesional a razón de su edad, sin tener en cuenta los ajustes razonables que deben modificar este límite para las personas con necesidades especiales, declarando el derecho del actor a la escolarización.

En el mismo sentido se pronunció la Sala de lo Contencioso-Administrativo, Sección 4ª, del Tribunal Supremo, mediante Sentencia 1976/2017 de 14 diciembre, en la cual se reconoció el derecho de un menor a seguir escolarizado en un centro ordinario, frente al criterio de la Consejería de Educación, que autorizó el cambio de modalidad de escolarización al alumno con necesidades educativas especiales, confirmándose por el Alto Tribunal que dicha resolución menoscababa el derecho a la igualdad, reconocido en el artículo 14 de la Constitución Española, en relación con el artículo 27 de la misma, en el ejercicio del derecho a la educación, siendo preceptivos unos informes profesionales, teniendo en cuenta las peculiaridades de cada caso y razonando la carga desproporcionada que justifique sin género de dudas la necesidad del cambio, lo cual no se acreditó en la citada sentencia.

En este sentido, España es objeto, a día de hoy, de observación en relación con la protección efectiva de los derechos de las personas menores de edad con discapacidad. Como ya tuvimos ocasión de ver, el Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad de la ONU realizó en 2017 un informe de conclusiones sobre la vulneración del derecho a la educación de menores con discapacidad, con especial atención al cumplimiento efectivo de las directrices impuestas a los Estados Parte en la Convención (Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad, 2017). Entre las conclusiones más destacadas, se indicó que en España no existe un efectivo reconocimiento generalizado del modelo de derechos humanos de las personas con discapacidad, detectando una flagrante falta de acceso a la educación inclusiva y de calidad para este colectivo. Además, consideró insuficientes las medidas adoptadas para promover esta educación inclusiva y una falta de claridad a la hora de aplicarla por las autoridades. Por ello, realizó una serie de recomendaciones en esta materia a los efectos de su cumplimiento en España. Entre ellas, destacó la eliminación de la educación segregada, la contemplación de la educación inclusiva como un derecho, y no como un principio, y la inclusión de una cláusula de no rechazo por causas de discapacidad, lo cual se considera discriminatorio para este colectivo.

Como ya se ha señalado, existe una serie de factores de riesgo que aumentan la vulnerabilidad de los niños, niñas y adolescentes con discapacidad: el estigma social, la discriminación ya comentada, el desconocimiento de la discapacidad, la falta de apoyo hacia las personas cuidadoras, etc. Ello puede derivar, en muchos casos, en una mayor probabilidad para ser víctima del maltrato infantil o de la marginación social y exclusión.

En este sentido, para Berástegui y Gómez-Bengoechea (2006) hay algunas cuestiones asociadas a la propia discapacidad que aumentan el riesgo de sufrir episodios de maltrato, dificultan el reconocimiento de los mismos por parte del menor, o dificultan que el menor pueda defenderse inmediatamente frente al maltrato o denunciarlo posteriormente.

En la actualidad, existen otros factores más que pueden incrementar la vulnerabilidad de los menores de edad con discapacidad. Causas como las enfermedades, desnutrición, guerras, descuido de la higiene o la pobreza, son factores que aumentan la fragilidad de estos sujetos ya de por sí vulnerables, derivando en consecuencias trágicas contra la propia vida de estos seres indefensos, a las que se suma la absoluta desprotección jurídica ante la conculcación de sus derechos humanos.

Especial relevancia tiene el factor de vivir en países en vías de desarrollo, lo cual provoca un mayor número de barreras (Cutillas, 2017) y, por consiguiente, una tasa más alta de personas con diversidad funcional respecto a los países desarrollados. La pobreza, la violencia, las enfermedades, la falta de atención y medios sanitarios, la inaccesibilidad de las infraestructuras y un largo etcétera, ocasionan que los niños y niñas que viven en estos territorios más desfavorecidos tengan mayores dificultades para acceder a recursos esenciales para atender sus necesidades, lo que contribuye a su mayor vulnerabilidad y exclusión (Barnes, 2010).

La pobreza y la discapacidad están estrechamente ligadas o interrelacionadas, ya que la pobreza es una causa muy importante de la discapacidad y esta conduce en muchos casos a la pobreza. En esta línea, para Martínez-Ríos (2011) la vulneración de los derechos de las personas con discapacidad genera costes extraordinarios, que conducen, a su vez, a situaciones de pobreza. Visto desde el otro ángulo, cuando estos costes extraordinarios no son cubiertos generan una pérdida de derechos para este colectivo, colocándolo en una situación de desventaja y desigualdad (Martínez-Ríos, 2013).

Sobre el papel los Estados partes de la ONU deben garantizar los derechos de las personas con discapacidad sin discriminación, incluyendo el acceso a alimentos, agua limpia, ropa y servicios, como así se establece en la Convención, si bien esto no se cumple en la mayoría de los países en vías de desarrollo, originando esa dualidad entre pobreza y discapacidad.

Especial referencia debe hacerse a la niña o adolescente con discapacidad en estos países en desarrollo, donde sus derechos son especialmente conculcados al enfrentarse a mayores abusos sexuales, esterilizaciones, abortos y contagios de enfermedades venéreas:

Así las cosas, a la vulnerabilidad propia del colectivo de menores con discapacidad en razón de la edad y de su deficiencia, se suman las diferencias sociales, culturales y económicas de los distintos países, lo que provoca la indefensión interseccional de otros factores y la absoluta desprotección jurídica de este grupo de personas. Por ello, desde el derecho internacional debe prestarse una especial atención a la protección jurídica de los derechos de los menores de edad con discapacidad, en tanto se configuran como el colectivo de sujetos de derecho más vulnerable de la sociedad. El reconocimiento de esta mayor vulnerabilidad, así como su identificación como un colectivo específico dentro de los grupos vulnerables y la necesidad de su mayor protección jurídica, constituyen los objetivos del presente artículo.

Consideramos que ello es crucial para la prevención y detección temprana de las distintas formas de abuso y violencia que hoy día sufren. Para ello, no basta con que los Estados ratifiquen la Convención de los derechos del niño, así como la Convención, sino que han de promover leyes, políticas y acciones centradas en la tutela de los derechos de los menores con discapacidad. En este sentido, han de llevarse a cabo programas de prevención de la violencia sobre los niños y niñas con discapacidad, es preciso acabar con su institucionalización de manera segregada de la sociedad, deben suprimirse las barreras de toda índole a la inclusión, han de arbitrase medidas de apoyo a las familias y a los cuidadores y ha de incorporarse a los menores de edad con discapacidad en la toma de decisiones que les afectan, no solo como beneficiarios, sino como protagonistas de las mismas para, de este modo, conseguir una participación en la sociedad plena e igualitaria. Para ello es esencial la concienciación social sobre lo diverso.

3. Conclusiones

En definitiva, a la vulneración provocada por la propia discapacidad del sujeto menor con discapacidad se incorpora la indefensión interseccional de otros factores sociales, provocando la absoluta desprotección jurídica de este grupo de personas. Por ello, entendemos que es necesaria la armonización y desarrollo de las políticas que conducen a la correcta integración práctica de los principios y recomendaciones establecidos por la ONU en todos los Estados miembros en materia de protección jurídica de los derechos de los niños, niñas y jóvenes con discapacidad, en especial, en aquellos países en vías de desarrollo en los cuales a la propia discapacidad se le unen los obstáculos y dificultades derivados de la falta de mecanismos y medios de asistencia.

De todo ello se desprende que, desde el derecho internacional, así como desde los distintos Estados, debe prestarse una especial atención en la protección jurídica de los derechos de los menores de edad con disca-

pacidad, en tanto se configuran como el colectivo de sujetos de derecho más vulnerable de la sociedad, diferenciándose en cuanto a fragilidad e indefensión a los demás grupos de especial debilidad por las propias circunstancias y condiciones de estos sujetos. El reconocimiento de esta mayor vulnerabilidad, objetivo que pretendemos en el presente artículo, así como su identificación unitaria como sujetos de derechos individualizados de los demás grupos vulnerables, conducirá a una protección mayor y, a nuestro juicio, establecería el primer paso para la prevención y detección temprana y eficaz de las distintas marginaciones, abusos o violencia que sufren.

Con el objetivo de garantizar el cumplimiento de los derechos humanos reconocidos por las convenciones internacionales a las niñas, niños y jóvenes con discapacidad, y con el fin de prevenir y evitar las situaciones discriminatorias a las que se enfrentan a diferencia de otros grupos vulnerables, los Estados deberán, en nuestra opinión, no solo ratificar la Convención de los derechos del niño y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad íntegramente sino promover, a través de leyes específicas y acciones sociales, la lucha contra esta discriminación.

De este modo, se promovería la concienciación social sobre la discapacidad, la aplicación de manera prioritaria y punitiva de los programas de prevención para la violencia infantil, con especial dedicación respecto a los menores con discapacidad, desincentivar y acabar con la institucionalización de los menores de edad con discapacidad en centros apartados de la sociedad, eliminar barreras a la inclusión, apoyar a las familias y cuidadores, promover programas de investigación sobre la discapacidad y sobre todo, incorporar a los menores de edad con discapacidad en la toma de decisiones que les afectan, no solo como beneficiarios, sino como protagonistas para el cambio, consiguiendo que logren una participación en la sociedad que sea plena e igualitaria.

Solo de este modo entendemos que se podrá progresar en la equiparación de derechos y oportunidades de este colectivo con el resto de la sociedad.

Referencias bibliográficas

- Arévalo, E. J. (2015). La protección jurídica a las personas en situación de vulnerabilidad y el respeto a la autonomía de la voluntad. *Revista IUS*, 9(36), p. 61-88.
- Barnes, C. (2010). Discapacidad, política y pobreza en el contexto del Mundo Mayoritario. *Política y Sociedad*, 47(1), pp. 11-25.
- Benavides, A. et al. (2008). *Informe sobre pruebas de acceso al empleo público de las personas con discapacidad*. Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas.
- Berástegui, A. y Gómez-Bengoechea, B. (2006). Los menores con discapacidad como víctimas de maltrato infantil: una revisión. *Psychosocial Intervention*, 15(3), pp. 293-306.
- Bobbio, N. (1991). *El tiempo de los derechos*. Sistema.
- Carrasquero, M. (2018). Los ajustes razonables para personas con discapacidad en la Unión Europea. *Revista de Estudios Europeos*, (71), pp. 38-47.
- Castaño, M. J. et al. (2019). *Informe. Colectivos vulnerables en el sistema de asilo. Una aproximación a las necesidades de la infancia, personas LGTBI+ y víctimas de trata*. Instituto Universitario de Estudios sobre Migraciones de la Universidad de Comillas.
- Cavalcante, A. M. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, (7), pp. 15-25.
- Centro Reina Sofía (2011). *Informe del Centro Reina Sofía sobre el maltrato infantil en la familia en España*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. https://observatoriodelainfancia.vpsocial.gob.es/productos/pdf/malt2011v4_total_100_acces.pdf.
- Comisión de la condición jurídica y social de la mujer (2013). *Informe sobre el 57º período de sesiones (4 a 15 de marzo de 2013)*. Consejo Económico y Social. Naciones Unidas. <https://undocs.org/pdf?symbol=es/E/2013/27>.
- Comisión Europea (2010). *Estrategia Europea sobre Discapacidad 2010-2020: un compromiso renovado para una Europa sin barreras*. Comisión Europea. https://www.mscbs.gob.es/ssi/discapacidad/docs/estrategia_europea_discapacidad_2010_2020.pdf.
- Comité de los derechos del niño (2007). *Observación General nº 9 (2006). Los derechos de los niños con discapacidad*. Naciones Unidas. <https://bit.ly/3yYEv8v>.
- Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (2016). *Observación general núm. 3 (2016), sobre las mujeres y las niñas con discapacidad*. Naciones Unidas. <https://bit.ly/3poJYkl>.
- Comité sobre los derechos de las personas con discapacidad (2017). *Informe de la investigación relacionada con España bajo el art. 6 del Protocolo Facultativo*. Naciones Unidas.
- Cutillas, E. (2017). Distribución mundial de la población con discapacidades en relación con los patrones geográficos del desarrollo humano. *Documents d'Anàlisi Geogràfica*, 63(1), pp. 29-53.
- España (2021). Proyecto de Ley Orgánica de protección integral a la infancia y la adolescencia frente a la violencia. *Boletín Oficial de las Cortes Generales*, 14 de abril de 2021, núm. 22-4, pp. 1-68. https://www.congreso.es/public_oficiales/L14/CONG/BOCG/A/BOCG-14-A-22-4.PDF.

- Eurostat (2013). *Guía de la estadística en la cooperación al desarrollo de la Comisión Europea*. Eurostat. <https://ec.europa.eu/eurostat/documents/3859598/5926561/KS-RA-13-002-ES.PDF/c0174f3d-c08c-4f26-aa80-bf5ee6678eb3>.
- Gosálbez, M. B. (2013). Estadísticas de discapacidad: estado de situación, necesidad y perspectivas. *Economía Española y Protección Social*, (5), pp. 169-202.
- Iniesta, A. y Muñoz, P. (2017). Invisibilidad de la violencia de género en mujeres con diversidad funcional. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4(1), pp. 195-202.
- Jones, L. (2012). Prevalence and risk of violence against children with disabilities: A systematic review and meta-analysis of observational studies. *The Lancet*, 380(9845), pp. 899-907.
- Lauzurika A. et al. (2009). El derecho a la educación de las personas con discapacidad. Una aproximación desde América Latina en los últimos 15 años. En M. R. Berruezo (Coord.), *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación* (pp. 147-160). Universidad Pública de Navarra.
- Lázaro, I. (2014). *Cuadernos para el debate: vulnerabilidad y exclusión en la infancia, hacia un sistema de información temprana sobre la infancia en exclusión*. Huygens.
- Martínez-Ríos, B. (2011). La discapacidad y la pobreza desde las principales teorías de desarrollo. En B. Martínez-Ríos, *Pobreza, discapacidad y derechos humanos* (p. 67-155). Cinca.
- Martínez-Ríos, B. (2013). Pobreza, discapacidad y derechos humanos. *Revista Española de Discapacidad*, 1(1), pp. 9-32.
- Miñarro M. (2017). La protección socio-laboral de los refugiados como grupo vulnerable: balance crítico y propuestas de mejora. *Nueva Revista Española de Derecho del Trabajo*, (203), pp. 223-247.
- Naciones Unidas (1979). *Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer*. Naciones Unidas.
- Naciones Unidas (1989). *Convención sobre los derechos del niño*. Naciones Unidas.
- Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Naciones Unidas.
- Peces-Barba, G. (1991). *Curso de derechos fundamentales. Teoría General*. Eudema.
- Serrato M. et al. (2018). Violencias contra mujeres: la incansable lucha por ser visibles. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 2(2), pp. 132-145.
- Unicef (2013). *Niños, niñas y jóvenes con discapacidad. Hoja informativa*. Unicef. https://sites.unicef.org/disabilities/files/Factsheet_A5-o_spanish-r4.pdf.

Programas de prevención del abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión sistemática

Sexual abuse prevention programs for people with intellectual and developmental disabilities: A systematic review

Resumen

Las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, particularmente las mujeres, son especialmente vulnerables a las situaciones de abuso sexual. El objetivo principal de esta revisión es examinar los estudios empíricos sobre la efectividad de programas de prevención del abuso sexual en esta población. Una búsqueda sistemática en PsycINFO, Web of Science y Psycodoc, identificó diez estudios publicados sobre el tema. Los resultados obtenidos muestran que la mayoría de los programas de prevención están basados en la adquisición de habilidades conductuales y que hay otros centrados en la educación sexual. Aunque existen datos que demuestran la efectividad, sobre todo, de los programas de habilidades, la mayoría de los estudios no ofrecen resultados robustos con los que juzgar la efectividad de estas intervenciones. Las conclusiones de la revisión se centran en la necesidad de aumentar la investigación sobre la población con discapacidad intelectual y del desarrollo, especialmente en mujeres y en el ámbito del abuso sexual.

Palabras clave

Discapacidad intelectual y del desarrollo, abuso sexual, prevención, habilidades conductuales, educación sexual.

Abstract

People with intellectual and developmental disabilities, especially women, are particularly vulnerable to situations of sexual abuse. The aim of this review is to examine empirical studies on the effectiveness of sexual abuse prevention programs for this population. A systematic search on PsycINFO, Web of Science and Psycodoc identified ten published studies on the subject. The results obtained show that most prevention programs are based on the acquisition of behavioral abilities whereas others are based on sexual education. Although there are some data that demonstrate the effectiveness, particularly, of those programs based on abilities, the majority of studies do not provide robust evidence to judge the effectiveness of these interventions. The conclusions of the review are focused on the need to increase research about population with intellectual and developmental disabilities, especially women, and in the area of sexual abuse.

Keywords

Intellectual and developmental disabilities, sexual abuse, prevention, behavioural abilities, sexual education.

M^a Icíar Martínez-Fortún López

Universidad Complutense de Madrid.
España

Clara Gesteira Santos
<clara.gesteira@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid.
España

Noelia Morán Rodríguez

Universidad Complutense de Madrid.
España

María Paz García-Vera

Universidad Complutense de Madrid.
España

Jesús Sanz Fernández

Universidad Complutense de Madrid.
España



Para citar:

Martínez-Fortún, M. I. *et al.* (2021). Programas de prevención del abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo: una revisión sistemática. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 75-100.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.04>>

Fecha de recepción: 19-10-2020

Fecha de aceptación: 18-05-2021



1. Introducción

La discapacidad intelectual, según el DSM-5 (American Psychiatric Association-APA, 2014), es un trastorno que comienza durante el período del desarrollo y que incluye tanto limitaciones del funcionamiento intelectual como del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Dependiendo de la afectación de estos dominios se puede hablar de diferentes grados de discapacidad intelectual: leve, moderado, grave o profundo. En ocasiones, no se puede valorar el grado de discapacidad intelectual debido a deterioros sensoriales o físicos asociados, como la ceguera o sordera, problemas en el comportamiento o discapacidad locomotora (APA, 2014). Aunque discapacidad intelectual es la etiqueta diagnóstica, en realidad, el término que se suele utilizar para referirse a esta población es discapacidad intelectual y del desarrollo¹.

Habitualmente es difícil encontrar una cifra exacta sobre la prevalencia de la discapacidad intelectual y del desarrollo en estudios epidemiológicos, dado que este tipo de discapacidad suele aparecer unida a otras (por ejemplo, discapacidad física). Sin embargo, la última actualización de la base estatal de datos con valoración del grado de discapacidad muestra que un 6,6 % de la población de España tiene algún tipo de discapacidad y de ese porcentaje, el 8,7 % son personas que tienen discapacidad intelectual y del desarrollo (Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación, 2018).

Por otro lado, aunque tradicionalmente se ha dado mucha importancia al aspecto intelectual de la discapacidad intelectual y del desarrollo, hoy en día cobra mayor relevancia el aspecto funcional, que hace referencia a la capacidad de las personas para adaptarse a la sociedad a nivel personal, social y laboral. Este énfasis en el contexto social haría también difícil diferenciar la discapacidad intelectual y del desarrollo de otros tipos de discapacidad, como la discapacidad psicosocial (Drew *et al.*, 2011), puesto que en ambos casos se subrayaría el estigma, la discriminación y la exclusión a los que se ven sometidas estas personas. No obstante, en el caso de la discapacidad psicosocial esto ocurriría como consecuencia de padecer trastornos mentales (por ejemplo, trastornos afectivos, de ansiedad o psicóticos), así como por el uso de los servicios de salud mental.

En todo caso, teniendo en cuenta esta idea de que la discapacidad se hace patente en el encuentro de la persona con la sociedad (Recio *et al.*, 2013), muchos de los problemas que sufren las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no están en sus manos, sino que vienen causados por agentes externos. Uno de ellos es el abuso sexual (Doughty y Kane, 2010).

2. Abuso sexual y discapacidad intelectual y del desarrollo: definición, tipos y prevalencia

Desde el punto de vista legal, en nuestro país, se entiende por abuso sexual cualquier forma de atentar contra la libertad sexual de otra persona, sin violencia o intimidación y sin consentimiento, mientras que

1. En adelante, en el texto, se utilizará el término discapacidad intelectual y del desarrollo, a pesar de que en algunos estudios se refieren únicamente a discapacidad intelectual o discapacidad del desarrollo.

la definición de agresión sexual contempla violencia e intimidación al atentar contra la libertad sexual de otra persona (España. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal). Sin embargo, en la literatura científica sobre abuso y discapacidad intelectual y del desarrollo no se suele hacer una distinción entre estos dos términos (abuso y agresión sexual), ya que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo no suelen defenderse ante una situación en la que se atente contra su libertad sexual, por miedo o por desconocimiento (Sobsey y Varnhagen, 1988), por lo que no se suelen encontrar signos de violencia. De hecho, en la literatura científica tradicional (por ejemplo, Brown y Turk, 1992; Finkelhor *et al.*, 1990) se utiliza el término abuso sexual de manera general, para referirse a los actos sexuales que son llevados a cabo sobre alguien que no quiere o no es capaz de consentir esos actos. De la misma manera, McCarthy (1993) lo define como cualquier contacto sexual que no es deseado por una parte y que es para la satisfacción de la otra parte.

Asimismo, se pueden diferenciar dos tipos de abuso: abuso sexual con contacto, que puede incluir masturbaciones, tocamientos y penetración, o abuso sexual sin contacto, que incluye acoso, pornografía e insinuaciones (Verdugo *et al.*, 2002). En un estudio realizado por Stromness (1993), se indica que el primero parece mucho más frecuente, ya que el 71 % de las participantes (mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo) habían sufrido abuso directo, es decir, con contacto, mientras que el 29 % restante, habían sido víctimas de abuso sin contacto.

Es difícil encontrar estudios que aporten datos definitivos sobre el porcentaje real de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que sufren abuso sexual ya que, tal y como se mencionaba anteriormente, normalmente se mezcla a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo con las que tienen otros tipos de discapacidad. Estudios que intentan hallar la proporción de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que han sufrido abuso sexual en algún momento de su vida, muestran porcentajes que varían entre el 8 % en el Reino Unido al 58 % en Estados Unidos (Bruder y Kroese, 2005). Además, estudios comparativos entre población con y sin discapacidad muestran que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo suelen tener más probabilidades de sufrir abuso sexual que aquellas sin discapacidad (Euser *et al.*, 2015; Lin *et al.*, 2009; Martin *et al.*, 2006; Reiter *et al.*, 2007; Spencer *et al.*, 2005; Withers y Morris, 2012), por lo que parece que tendrían una vulnerabilidad mayor en estos casos.

3. Vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo a sufrir abuso sexual: causas generales e interseccionalidad en las mujeres

Entre las causas por las que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo podrían ser más vulnerables a sufrir abuso sexual encontramos, por un lado, la dificultad que tienen para diferenciar entre lo que es apropiado y lo que no (Martinello, 2014), es decir, pueden confundir una situación de abuso con la atención de los cuidadores o cuidadoras. Este problema puede ser debido a la pobre educación sexual que reciben, por los mitos asociados a esta población, como la creencia de que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo carecen de sexualidad (Alemany *et al.*, 2012). Esto lleva a no tener una identidad sexual desarrollada y a la ausencia de un modelo de rol sexual, sobre todo, en personas institucionalizadas (Verdugo *et al.*, 2002). Por otro lado, existe un mayor riesgo de abuso por la alta deseabilidad social presente

en esta población, que lleva a estas personas a buscar y demandar atención, aunque esta suponga una situación de abuso sexual (Recio *et al.*, 2013). Además, su alta dependencia y la falta de intimidad que esto supone, coloca a estas personas en una situación de vulnerabilidad muy elevada, ya que las convierte en fácilmente manipulables (Nosek *et al.*, 2001). Por último, la falta de conocimiento sobre cómo defenderse ante un abuso sexual (Sobsey y Varnhagen, 1988), la ausencia de competencia social y la escasa capacidad para juzgar e informar son otros de los factores que influyen en que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo sufran abuso sexual (Chodan *et al.*, 2017). Algunos de los factores mencionados anteriormente pueden ser la causa de que la mayoría de los abusos sexuales se produzcan por personas que conocen a las víctimas, cuidadores o cuidadoras, familiares o personas conocidas. De hecho, el perfil de quien abusa suele responder al de un hombre que, en la mayoría de los casos, es conocido por sus víctimas (Bruder y Kroese, 2005).

Sin embargo, existen otros factores de riesgo ajenos a la condición de discapacidad, que tienen más que ver con el propio abuso sexual y su ligazón con la violencia hacia las mujeres. Al igual que ocurre para la población general, el abuso sexual en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo parece ser también un fenómeno con resultado feminizado, que se da con mucha más frecuencia en mujeres que en hombres. Así, se estima que entre un 39 y 68 % de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo, frente a un 16 y 30 % de los hombres, son abusadas antes de cumplir los 18 años (Martinello, 2014). Couwenhoven (2013) afirma que, entre la población adulta, el 83 % de las mujeres sufriría abusos sexuales frente a un porcentaje inferior de hombres (32 %). Otros estudios más recientes corroboran también este hecho. Giménez-García *et al.* (2017), por ejemplo, afirman que el 30 % de las mujeres participantes del estudio referían haber sido víctimas de abuso sexual, frente a un 13,2 % de hombres y Morell-Mengual *et al.* (2016) encuentran datos significativamente mayores de abuso en mujeres que en hombres. Entre la muestra que analizan, el 17 % de las mujeres han sido abusadas en comparación con el 5 % de los hombres.

En cualquier caso, es importante puntualizar que ni la condición de discapacidad intelectual y del desarrollo ni la de mujer son factores de vulnerabilidad *per se*, sino que son el entorno y la exposición a situaciones de discriminación por parte de la sociedad los que incrementan dicha vulnerabilidad (Gomiz, 2016). En este sentido, las mujeres con discapacidad sufren lo que se conoce como “discriminación interseccional” o doble discriminación, al poseer más de una identidad considerada inferior por la sociedad (Cavalcante, 2018; Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI, 2013; Gomiz, 2016; Viñuela, 2009). Es decir, están sometidas al mismo tiempo a la discriminación que sufren las mujeres y a la discriminación que sufren las personas con discapacidad, lo que las coloca en una situación de mayor vulnerabilidad. De manera coherente, datos de la macroencuesta realizada por la Fundación CERMI Mujeres en 2015 a 10.171 mujeres, de entre las cuales 442 tenían discapacidad, muestran que un 8,5 % de las mujeres con discapacidad declaró haber sufrido violencia sexual por su anterior pareja, en comparación con un 3,9 % de las mujeres sin discapacidad que habían sufrido violencia. De manera más general, el 35,1 % de las mujeres con discapacidad declaró haber sufrido algún tipo de violencia sexual y física en algún momento de su vida por su pareja, expareja o persona desconocida, frente al 23,7 % de las mujeres sin discapacidad que afirmaron lo mismo (Cavalcante, 2018).

4. Consecuencias psicológicas y sociales del abuso sexual en discapacidad intelectual y del desarrollo

Sufrir abuso sexual causa en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo un alto estrés, que puede desencadenar una vivencia traumática. La manifestación de estas vivencias en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo se puede dar de muchas formas: ansiedad, depresión, cambios conductuales o trastorno de estrés post-traumático (TEPT), entre otros (Recio *et al.*, 2013). Brackenridge y Morrissey (2010), realizaron un estudio en el que el 15 % de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo habían desarrollado síntomas de TEPT a lo largo de su vida tras un abuso sexual. De ellas, algunas tenían, además, un diagnóstico de trastorno del estado de ánimo, otras, trastornos de personalidad y otras, trastornos de ansiedad. Sufrir abuso sexual también produce, en más del 95 % de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que lo han vivido, retraimiento social, sentimientos de culpa, conductas de agresión hacia otras personas, menos confianza en sí mismas y problemas de conducta (Chodan *et al.*, 2017). Estos trastornos, además, según Wigham *et al.* (2011), se manifestarían de diferente manera según el nivel de desarrollo de cada persona. Así, por ejemplo, en el caso de las personas que tienen discapacidad intelectual y del desarrollo con habilidades de comunicación y expresión verbal reducidas, las reacciones ante eventos traumáticos como el abuso solo podrían ser observadas por cambios en el comportamiento.

Además de todo lo anterior, las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que sufren abuso deben enfrentarse después a muchas dificultades, por ejemplo, en el ámbito judicial. En torno a ellas hay algunos mitos relacionados con su incapacidad para declarar. Entre estos mitos existe la idea de que tienden a fantasear sobre lo que viven, además de que se piensa que no sufren por ser víctimas de abuso (Alemany *et al.*, 2012). Esto hace que no se las crea o que no tengan la oportunidad de expresarse o defenderse, contribuyendo a crear situaciones de victimización secundaria o revictimización, o lo que es lo mismo, situaciones estresantes a las que son sometidas las víctimas tras haber sufrido un delito, que surgen de la relación con los y las profesionales de los servicios sanitarios, policiales o judiciales, y que les afectan de manera grave y traumática, generando importantes consecuencias psicológicas y emocionales (Gutiérrez de Piñeres *et al.*, 2009).

5. Programas de prevención del abuso sexual en discapacidad intelectual y del desarrollo: estado de la cuestión y objetivos de la revisión

Ante el elevado porcentaje de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que son víctimas de abuso sexual y los problemas psicológicos y sociales que pueden derivarse de estas situaciones, no son pocos los intentos que se han hecho para desarrollar programas de prevención cuyo fin sea reducir el riesgo específico de abuso entre esta población.

Los programas de prevención del abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tradicionalmente promocionan, por un lado, la educación sexual, el conocimiento del propio cuerpo y la edu-

cación de relaciones adecuadas (Kim, 2016) y por el otro, el desarrollo de habilidades para afrontar y prevenir el abuso sexual (Lumley *et al.*, 1998). En resumen, los programas de prevención se dirigen a intervenir sobre los factores de vulnerabilidad de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo tratando, de esta manera, de disminuir el riesgo de ser víctimas de abuso sexual y de paliar los efectos derivados de los abusos.

Se han encontrado 5 revisiones (Barger *et al.*, 2009; Bruder y Kroese, 2005; Chrastina y Vecerova, 2018; Doughty y Kane, 2010; Mikton *et al.*, 2014) específicamente dirigidas al análisis de los programas de prevención en esta población, pero de ellas, solo 3 son sistemáticas (Barger *et al.*, 2009; Doughty y Kane, 2010; Mikton *et al.*, 2014). Barger *et al.* (2009) encontraron 5 artículos que se centraban únicamente en los abusos sexuales en mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo. Una de las conclusiones de esta revisión fue que las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo tenían un mayor riesgo de victimización por abuso sexual. Sin embargo, no encontraron recursos destinados a estudiar la prevención de abuso sexual para mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo y, por tanto, resaltaron la acuciante necesidad de continuar trabajando para desarrollar programas de prevención de abuso sexual para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Doughty y Kane (2010), revisaron 6 estudios sobre programas de prevención basados en habilidades de autoprotección, de los cuales concluyeron que las habilidades aprendidas en los programas que se habían revisado se mantuvieron y generalizaron en el tiempo en cierta medida, si bien el periodo de seguimiento se extendía tan solo entre una semana y tres meses. Por otro lado, detectaron una mayor tendencia a trabajar sobre las habilidades de protección en los estudios más actuales recogidos en la revisión. Por último, Mikton *et al.* (2014) revisaron 10 estudios en los que se incluían discapacidades tanto mentales como físicas y todas las formas de violencia. Concluyeron que habían revisado pocos artículos y calificaron todos los estudios como débiles ya que no habían utilizado medidas de violencia real como resultado ni habían proporcionado datos estadísticos de la muestra.

A pesar de que estas revisiones aportan datos útiles, siguen siendo escasas y, además, están desactualizadas. Todas ellas revisan un número reducido de estudios y, o bien se centran en grupos muy concretos dentro de la población con discapacidad intelectual y del desarrollo o son demasiado generales. Además, las revisiones de Barger *et al.* (2009) y Doughty y Kane (2010), solo analizan los resultados de los estudios de manera narrativa, sin hacer referencia a datos numéricos.

Teniendo en cuenta las limitaciones de estas revisiones y la importancia que tienen sobre las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo los programas de prevención del abuso, el objetivo de la presente revisión es hacer una recopilación y análisis sistemático y actualizado de los estudios empíricos sobre programas de prevención que se llevan a cabo para reducir el riesgo de que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo sean víctimas de abuso sexual.

La pregunta concreta que se tratará de responder mediante esta revisión sistemática es cuál es la efectividad de los programas de prevención del abuso sexual aplicados a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, en términos de respuesta a las distintas intervenciones (por ejemplo, habilidades adquiridas de prevención del abuso y nivel de conocimiento sobre sexualidad). Asimismo, se tratará de establecer cuál de las dos formas tradicionales de prevención (la educación sexual o el entrenamiento en habilidades) es la más efectiva y, por tanto, la que debería considerarse tratamiento de elección en estos casos. En base a la evidencia disponible en las revisiones examinadas previamente (por ejemplo, Doughty y Kane, 2010), se hipotetiza que los programas de habilidades ofrecerán mejores resultados que los de educación sexual, aunque seguramente, y tal y como sucedía en otros trabajos previos en el campo de la discapacidad intelectual y del desarrollo, la evidencia disponible no será suficientemente robusta como para sacar conclusiones contundentes.

6. Método

En este estudio de revisión se siguieron las indicaciones propuestas por el grupo PRISMA (Moher *et al.*, 2009) para búsquedas sistemáticas. En primer lugar, se utilizaron las bases PsycINFO y Web of Science, con la siguiente combinación de palabras en cualquier campo: (“mental disability” OR “mental retardation”) AND (“rape” OR “sexual assault” OR “sexual abuse”) AND (“prevention program” OR “intervention” OR “therapy”). En segundo lugar, se hizo uso de la base de datos electrónica Psicodoc con la combinación de palabras en cualquier campo: (“discapacidad intelectual”) AND (“abuso sexual”) AND (“programas de prevención” OR “intervención”). La búsqueda se realizó en abril de 2020, incluyendo los artículos publicados en todas las fechas, pero limitando la búsqueda a los resultados publicados en revistas científicas. Dada la escasez de artículos encontrados en revisiones previas, no se establecieron filtros por idioma, características sociodemográficas de la población, ni en función de criterios metodológicos (por ejemplo, que los estudios incluyeran un grupo de control).

Las búsquedas anteriores permitieron identificar 224 publicaciones y, tras descartar 3 artículos que aparecían en dos o más bases de datos bibliográficas y añadir 6 publicaciones diferentes identificadas tras consultar la bibliografía citada en los estudios consultados, se obtuvieron 227 publicaciones con fechas comprendidas entre 1998 y 2020. En la figura 1 se presenta, en forma de diagrama de flujo, el proceso de identificación, cribado y selección de los estudios sobre programas de prevención del abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

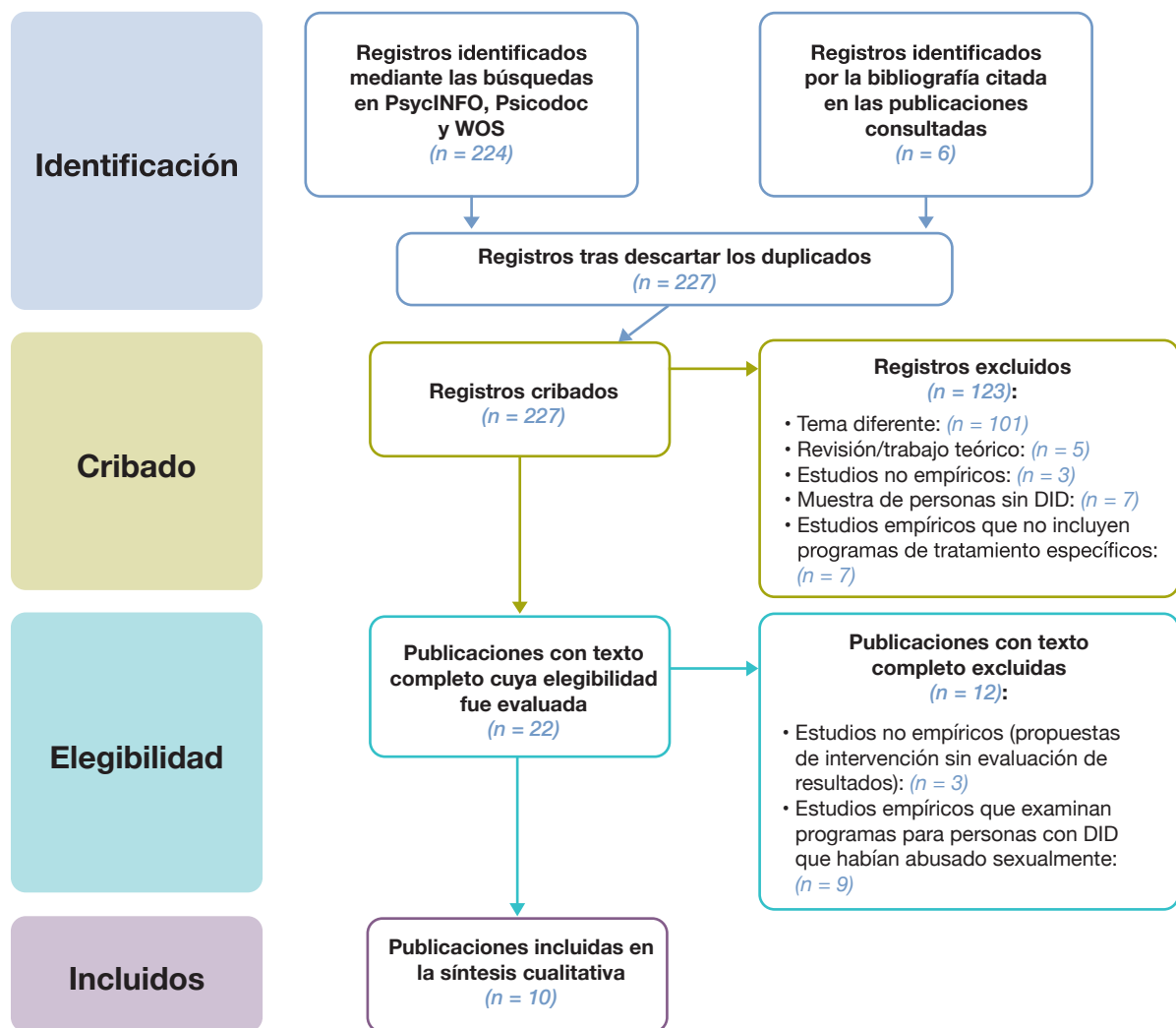
En función de los objetivos del presente estudio y sobre la base de la lectura de sus títulos, datos bibliográficos básicos y resúmenes, se cribaron las 227 publicaciones inicialmente encontradas, en función de si cumplían con los siguientes criterios de inclusión: a) estudios empíricos; b) que examinaran muestras de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo; c) que incluyeran programas específicos de prevención del abuso sexual para estas personas y sus resultados (cualitativos o cuantitativos). Así, en esta fase se excluyeron 123 documentos. Concretamente, tal y como se aprecia en la figura 1, 101 se descartaron porque no tenían que ver con el tema del estudio, 5 eran revisiones, 3 no eran estudios empíricos, 7 estaban enfocados en otro tipo de población y 7 no incluían programas o tratamientos específicos ni sus resultados.

De las 104 publicaciones resultantes de la fase de cribado, se obtuvo el texto completo de 22 (82 publicaciones fueron descartadas por no disponer de acceso al texto completo) y, en función de su lectura, se volvieron a evaluar esas publicaciones en cuanto al cumplimiento de los criterios de inclusión. Tal y como se refleja en la figura 1, en esta fase se excluyeron 12 publicaciones, 3 de ellas porque, aunque incluían propuestas de programas o estrategias de prevención específica e incluso protocolos de estudio completos, no incluían la evaluación (cualitativa o cuantitativa) de sus resultados y por tanto, no podían considerarse estudios empíricos, y otras 9 que sí constituían estudios empíricos sobre programas de prevención referidos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo pero en este caso, eran estas personas las que habían abusado sexualmente en lugar de ser las víctimas del abuso sexual.

Finalmente, tras el proceso de cribado y elegibilidad de las publicaciones inicialmente identificadas, en la presente revisión sistemática se incluyeron 10 publicaciones que informaban de 9 estudios diferentes, sobre los cuales se realizó una síntesis cualitativa.

Tanto el proceso de búsqueda, como el de selección y síntesis de las publicaciones relevantes para esta revisión, fueron llevados a cabo por dos investigadoras, una primera implicada en la totalidad del proceso, y una segunda, que actuó como supervisora de la anterior. Los casos en los que existía duda eran resueltos por consenso entre ambas revisoras.

Figura 1. Diagrama de flujo del proceso de búsqueda y selección de los estudios sobre los programas de prevención del abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo



Fuente: elaboración propia (basada en Moher *et al.*, 2009).

7. Resultados

En la tabla 1 se muestran las principales características y los resultados de los 10 artículos seleccionados para esta revisión. Entre los programas de prevención que aparecen en estos artículos seleccionados, se pueden diferenciar dos tipos: los que están encaminados a la adquisición de habilidades conductuales y los que se centran en la prevención del abuso sexual a través de la educación sexual y el conocimiento sobre lo que es abuso. Los programas que se centran en el aprendizaje de habilidades para la prevención del abuso son más completos y complejos, ya que antes de enseñar y practicar las habilidades conductuales es necesario dotar de conocimientos tanto de sexualidad y relaciones sexuales como de abuso sexual. Por esto, aunque en esta revisión se diferencia entre dos tipos de artículos, es importante recalcar que los programas de habilidades en realidad incluyen a los otros, puesto que también incluyen psicoeducación sobre abuso sexual. Entre los 10 artículos analizados, hay 8 (Dryden *et al.*, 2014, 2016; Egemo-Helm *et al.*, 2007; Graff *et al.*, 2018; Hickson *et al.*, 2015; Kim, 2016; Lumley *et al.*, 1998; Miltenberger *et al.*, 1999) cuyo objetivo es la evaluación de un programa que se centra en la adquisición de habilidades de prevención; mientras que los 2 restantes (Bowman *et al.*, 2010; Lund y Hammond, 2014), son programas de educación sexual.

7.1. Programas de adquisición de habilidades conductuales

Los 8 artículos que se basan en la adquisición de habilidades conductuales se pueden dividir a su vez, en 2 grupos. En el primer grupo se encuentran 4 programas que están basados en un mismo protocolo de entrenamiento (Egemo-Helm *et al.*, 2007; Kim, 2016; Lumley *et al.*, 1998; Miltenberger *et al.*, 1999), concretamente, en el protocolo de entrenamiento propuesto por Lumley *et al.* (1998); el segundo grupo está formado por 4 artículos que se basan en otros tipos de entrenamiento centrados en juegos de rol, combinados con otras formas de entrenamiento (Dryden *et al.*, 2014, 2016; Graff *et al.*, 2018; Hickson *et al.*, 2015).

7.1.1. Programas basados en el protocolo de entrenamiento de Lumley *et al.* (1998)

Estos 4 artículos (Egemo-Helm *et al.*, 2007; Kim, 2016; Lumley *et al.*, 1998; Miltenberger *et al.*, 1999) están basados en un entrenamiento diseñado por Lumley *et al.* (1998). Dicho entrenamiento se centra en el aprendizaje de habilidades para identificar, rechazar (NO), abandonar (VAYA) e informar (DIGA) de una situación de abuso sexual. El protocolo comienza con explicaciones sobre el abuso sexual, las partes del cuerpo, las relaciones apropiadas e inapropiadas y los comportamientos sexuales adecuados e inadecuados. En todos los casos las habilidades aprendidas se ensayan con juegos de rol, en los que se plantea una situación simulada de abuso desempeñada por un entrenador del programa, en este caso, un hombre.

No obstante, es importante tener en cuenta que, aunque todos los estudios de este grupo siguen estos mismos principios, existe cierta variabilidad dentro de ellos, por ejemplo, en el número de sesiones, que se sitúan entre 3 (Egemo-Helm *et al.*, 2007) y 10 (Miltenberger *et al.*, 1999). Además, Kim (2016) adapta este programa a niñas pequeñas y hace sesiones más cortas, de 30 minutos en lugar de una hora, y utiliza posters, juegos de tarjetas y cuentos para colorear.

En estos cuatro estudios la muestra está compuesta exclusivamente por mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo leve-moderada, en grupos reducidos (Egemo-Helm *et al.*, 2007 $n = 4$; Kim, 2016 $n = 3$; Lumley *et al.*, 1998 $n = 6$; y Miltenberger *et al.*, 1999 $n = 5$), lo cual limita el uso de estadísticos de comparación de los resultados obtenidos.

Aunque la manera tradicional de evaluar programas de prevención de abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo suele ser mediante métodos indirectos, es decir, mediante la medición del conocimiento o descripción verbal de lo que harían las participantes ante una supuesta situación de abuso sexual, los programas que siguen la línea de Lumley *et al.* (1998) añaden métodos más directos de evaluación. Por ello, en los cuatro estudios de este grupo, tanto antes como después del entrenamiento, no solo se evalúa el conocimiento teórico sobre el tema, sino también las habilidades directamente expresadas en un escenario ficticio de abuso sexual, lo cual se consideraría un método más directo. En todos los programas de este grupo, de hecho, se hace una evaluación previa del conocimiento sexual y las reacciones de las participantes, utilizando juegos de rol, en un escenario donde se simula una situación de abuso sexual desempeñada por un entrenador (masculino) del programa y donde la participante es consciente de que está siendo evaluada. También se utiliza la evaluación *in situ* ante una situación de abuso que la participante desconoce y en la que no es consciente de que se la está evaluando. Esta evaluación se repite después del entrenamiento para comparar los resultados, obteniendo de esta forma una evaluación pre y otra, post entrenamiento.

Según el método de Lumley *et al.* (1998) la evaluación de la conducta se realiza calificando las respuestas de las participantes en una escala de 4 puntos, registrando 1 punto para cada uno de los comportamientos objetivo. Estos comportamientos se definen como: no acepta participar de la solicitud que se le plantea, se niega verbalmente ante la situación, abandona la situación o pide al solicitante que se vaya e informa de lo ocurrido a un miembro del equipo que se encarga del entrenamiento.

En los cuatro estudios mencionados de este grupo los resultados que se obtienen reflejan cierta efectividad del tratamiento, aunque solamente con datos descriptivos. Por un lado, Egemo-Helm *et al.* (2007) y Kim (2016), aportan puntuaciones individuales de cada participante, que, en su mayoría, obtienen en la evaluación post-intervención, tanto en juegos de rol como en evaluación *in situ*, la máxima puntuación posible (4 puntos). Sin embargo, estos resultados son solamente individuales y descriptivos y no se utiliza ningún estadístico que muestre si existen diferencias significativas pre-post. Por otro lado, en los programas de Lumley *et al.* (1998) y Miltenberger *et al.* (1999), las puntuaciones reflejan las medias de todas las participantes, siendo las puntuaciones post-entrenamiento más elevadas que las obtenidas en evaluaciones previas al entrenamiento, tanto en evaluaciones mediante juegos de rol, como en las evaluaciones *in situ*. En ambos casos, la puntuación que se obtiene en la evaluación post entrenamiento mediante juegos de rol es la máxima posible ($M = 4$), mientras que en el caso de la evaluación *in situ*, Miltenberger *et al.* (1999) muestran una puntuación más alta (pre: $M = 0,6$; post: $M = 3,6$) que la que obtienen Lumley *et al.* (1998) (pre $M = 1,3$; post $M = 1,8$). Esto podría ser debido a que el entrenamiento de Miltenberger *et al.* (1999) tiene una duración de 10 sesiones, mientras que el de Lumley *et al.* (1998) está compuesto por tan solo 5 sesiones. Tal y como ocurre con los estudios anteriores, ni Lumley *et al.* (1998) ni Miltenberger *et al.* (1999) especifican ninguna medida de comparación estadística pre-post, solamente muestran los resultados de las medias antes y después.

Los cuatro programas reflejan evaluaciones de seguimiento a largo plazo, con el fin de observar si las habilidades aprendidas en el momento del entrenamiento se mantienen en el tiempo. En los casos de Mil-

tenberger *et al.* (1999) y Lumley *et al.* (1998), el seguimiento se realiza 1 mes después de haber completado el entrenamiento. En las medidas de juegos de rol se observan puntuaciones altas ($M = 4$ y $M = 3,6$) en ambos estudios, por el contrario, en las medidas de evaluación *in situ* solo se observan puntuaciones altas en el caso de Milteberger *et al.* (1999) ($M = 3$). En los programas de Egemo-Helm *et al.* (2007) y Kim (2016), el seguimiento se realiza aproximadamente 3 meses después de acabar el entrenamiento y casi todas las participantes obtienen la máxima puntuación, con mejores puntuaciones las participantes del programa de Kim (2016). No obstante, igual que ocurre en el post-entrenamiento, siguen siendo datos descriptivos, sin medidas estadísticas que corroboren las diferencias significativas en los seguimientos.

7.1.2. Otros tipos de entrenamiento

De los 8 artículos que enseñan protocolos en los que se trabajan habilidades conductuales, otros 4 (Dryden *et al.*, 2014, 2016; Graff *et al.*, 2018; Hickson *et al.*, 2015) utilizan otras formas de entrenamiento en las que se utilizan siempre juegos de rol que, en algunos casos, se combinan con otras formas de intervención. Aunque son 4 los artículos publicados, es importante reseñar que se trata solamente de 3 estudios, puesto que los 2 trabajos presentados por Dryden *et al.* (2014, 2016) pertenecen en realidad a una misma investigación, siendo la publicación de 2014 la que presenta los resultados post intervención y la de 2016 la que muestra los resultados de seguimiento.

En cuanto a los protocolos en sí, Graff *et al.* (2018), utilizan los juegos de rol combinados con actividades de toma de decisiones y cuestionarios basados en el programa de "Opciones Positivas". Este programa consiste en enseñar habilidades sobre sexualidad y relaciones saludables mediante un temario dividido en cinco partes: relaciones y autoconciencia, maduración, ciclo de vida, salud sexual y ser fuerte y mantenerse a salvo. Las habilidades se enseñan mediante el uso de juegos de rol, libros de trabajo, hojas de actividades e imágenes coloridas para el grupo de intervención. Otros instrumentos utilizados en el estudio de Hickson *et al.* (2015) para la adquisición de habilidades de prevención de abuso son las viñetas que reflejan situaciones de abuso sexual, presentadas a lo largo de las 12 sesiones de instrucción siguiendo el plan de estudios de Khemka y Hickson (2008) conocido como ESCAPE DD. En primer lugar, se enseñan los conceptos básicos y los objetivos de autoprotección, y después se proponen modelos de toma de decisiones y se proporciona entrenamiento para evitar situaciones de abuso mediante la identificación del problema, generación de alternativas, evaluación de estas y selección del mejor curso de acción para la situación. Por último, Dryden *et al.* (2014, 2016), utilizan simulaciones de la vida real en diversas situaciones con contenidos muy diversos como, por ejemplo, escenarios que involucran a una persona que acosa, enfrentarse a rumores que se están difundiendo, establecer límites, etc.

En este segundo grupo de estudios, que utilizan, además de los juegos de rol, otras formas de entrenamiento, el número de participantes es más elevado que en el primer grupo de estudios basados en el entrenamiento de Lumley *et al.* (1998). Así, en casi todos estos programas participan alrededor de 50 personas.

En estos trabajos, además, se evalúan los conocimientos y habilidades de dos grupos, un grupo de intervención y un grupo control. Sin embargo, la manera de asignación de los participantes a cada uno de los grupos es diferente en cada caso. En el estudio de Hickson *et al.* (2015), la asignación a cada grupo es de forma aleatoria. En el caso de Graff *et al.* (2018), la asignación a los grupos no es aleatoria sino de conveniencia, en base de la pertenencia de los y las participantes a un curso o a otro. El estudio de Dryden *et al.* (2014, 2016) utiliza un diseño cuasi-experimental pero no especifica la forma en la que establece los grupos.

En todos los estudios se toman medidas pre y post intervención y en el caso de Dryden *et al.* (2014) y el de Hickson *et al.* (2015), además, medidas de comparación entre el grupo de tratamiento y el grupo control en el post-tratamiento. Sin embargo, es importante precisar que las medidas tomadas en cada estudio son diferentes entre sí. Graff *et al.* (2018) evalúan mediante juegos de rol combinados con evaluación *in situ* y actividades de toma de decisiones. También Hickson *et al.* (2015) utilizan escalas de toma de decisiones, así como preguntas sobre lo que está ocurriendo y lo que debería ocurrir en viñetas que representan situaciones de abuso. Por último, Dryden *et al.* (2014, 2016), evalúan mediante un cuestionario con diferentes preguntas sobre conocimiento, confianza para protegerse y conducta de autodefensa y seguridad, que son los temas tratados durante el entrenamiento.

En cuanto a los resultados, en la comparación entre el grupo de intervención y grupo control, Dryden *et al.* (2014) encuentran diferencias estadísticamente significativas en el post tratamiento en favor del grupo de intervención, en concreto, en las escalas de conocimiento, seguridad y autodefensa, confianza en defensa personal y seguridad al decir no ($p < 0,05$). Además, el grupo de intervención en el post entrenamiento obtiene mejoras significativas en las puntuaciones en casi todas las preguntas del cuestionario ($p < 0,05$). De la misma manera, Hickson *et al.* (2015) encuentran diferencias significativas entre el grupo de intervención y el grupo control en el post entrenamiento, en favor del primero en la subescala “toma de decisiones efectiva en general” ($F(1,52) = 6,61; p = 0,013; \eta^2 = 0,113$) y en la subescala “toma de decisiones efectiva y segura” ($F(1,52) = 5,73; p = 0,02; \eta^2 = 0,099$) y, además, muestran mejoras significativas de las puntuaciones en la variable principal “toma de decisiones general” del grupo de intervención en el post entrenamiento respecto al pre ($t(29) = 4,27; p = 0,001$). En el estudio restante solamente se hacen comparaciones pre-post. Así, Graff *et al.* (2018), comparan las puntuaciones antes y después del entrenamiento, obteniendo el grupo de intervención mejoras estadísticamente significativas en el post respecto al preentrenamiento ($p < 0,01$), no así el grupo control.

De este grupo de 4 estudios, solamente hay uno en que se hicieran seguimientos de los participantes, el de Dryden *et al.* (2016) que es, como ya se ha mencionado, un segundo estudio realizado sobre el original (Dryden *et al.*, 2014). En este seguimiento, realizado un año después, se encuentran en el grupo de intervención mejores puntuaciones en 3 de las escalas que utilizan para evaluar sobre la autodefensa y seguridad, con diferencias estadísticamente significativas ($p < 0,05$).

7.2. Programas de educación sexual

Por otro lado, además de los 8 estudios que tienen que ver con la adquisición de habilidades conductuales, hay 2 que se centran en el conocimiento del abuso y la educación sexual a través de talleres como forma de prevención del abuso sexual (Bowman *et al.*, 2015; Lund y Hammond, 2014). En el primero de ellos (Bowman *et al.*, 2015) se desarrollan talleres dirigidos al personal que trabaja con personas con discapacidad del desarrollo, para dotarles de conocimientos y de las estrategias necesarias para detectar y prevenir el abuso sexual en esta población y en el segundo, se propone un plan de estudios (Lund y Hammond, 2014).

7.2.1. Talleres dirigidos al personal

En el caso de Bowman *et al.* (2010), en el programa participan 124 mujeres jóvenes que trabajan con esta población. El taller tiene una duración de 4 horas en las que se explican contenidos relacionados con las

leyes de abuso sexual, los factores de riesgo de las personas con discapacidad, signos físicos y conductuales del abuso, cómo enseñar educación sexual, etc. Para medir la efectividad del taller, se administra un cuestionario antes y después del entrenamiento relacionado con las actitudes y conocimientos sobre abuso sexual (SAAKQ) (Bowman *et al.*, 2010) y una escala de percepciones globales (GPS) (Scotti *et al.*, 1996) sobre las personas con discapacidad. Los resultados indican que el taller es efectivo en cuanto a la adquisición de conocimientos sobre el abuso sexual, ya que se detecta un incremento significativo en las puntuaciones del SAAKQ en la evaluación post taller ($t(70) = 9,4; p < 0,001$). Ahora bien, no obtienen diferencias estadísticamente significativas entre las puntuaciones previas y posteriores al taller en la percepción global.

7.2.2. Planes de estudios

El estudio restante basado en la educación sexual (Lund y Hammond, 2014) se dirige a la población susceptible de abuso. Lund y Hammond (2014) proponen un plan de estudios de educación de una sola sesión dirigido a personas adultas con discapacidad intelectual y del desarrollo que viven en áreas rurales. El plan consta de 4 módulos en los que se explican distintos tipos de abuso: abuso financiero, negligencia, abuso físico o verbal y abuso sexual. Este programa se evalúa mediante unas encuestas antes y después de impartir los 4 módulos de los que consta el plan. A pesar de que las autoras añaden información cualitativa de los resultados de estas encuestas y aseguran que el programa fue efectivo y las respuestas de las encuestas positivas, no se puede dar información fiable sobre los resultados ya que no se aportan datos numéricos que apoyen estas afirmaciones.

Tabla 1. Características y resultados de los estudios analizados

Referencia	Tipo de programa	Muestra	Entrenamiento	Métodos de evaluación	Resultados	Seguimiento
Bowman <i>et al.</i> (2010)	Educación sexual Taller de prevención Programa para trabajadores con personas con DID	$n = 124$ cuidadoras jóvenes que trabajan con personas con DID CI: s.d. Edad: $M = 30,1$ 73,2 % mujeres 26,8 % hombres	1 sesión de 4h, basada en: • Defensa de abuso sexual y leyes • Factores de riesgo en personas con DID • Signos físicos y conductuales • Educación sexual • Entornos seguros	Pre y Post-intervención: • SAAKQ • GPS	Comparación pre-post: Puntuaciones SAAKQ significativamente más altas en el post entrenamiento en comparación con el pre $t(70) = 9,4$ $p < 0,001$ No cambios significativos en la escala global (GPS)	No se hizo
Dryden <i>et al.</i> (2014, 2016)	Adquisición de habilidades conductuales Programa "IMPACT: ability" Sesiones de capacitación en seguridad y autodefensa para personas con DID	$n = 57$ estudiantes de secundaria de escuelas de educación especial con DID Gi: $n = 21$ CI: s.d. Edad: $M = 17,4$ 52,4 % mujeres 47,6 % hombres Gc: $n = 36$ CI: s.d. Edad: s.d. 55,6 % mujeres 44,4 % hombres	10 sesiones de 90 min cada una, semanales, basadas en: • Establecer límites • Informar y practicar situaciones críticas • Situaciones con sobornos y amenazas • Autodefensa	Pre y Post-intervención: 32 preguntas sobre (Dryden <i>et al.</i> 2014): • Conocimiento seguridad y autodefensa • Confianza en defensa personal • Sentido de seguridad • Seguridad al decir "no" • Autodeterminación • Autodefensa • Autoeficacia	Comparación entre grupos en el post: Puntuaciones significativamente mejores en el grupo de intervención en comparación con el grupo control: • Conocimiento seguridad y autodefensa: $p < 0,0001$ • Confianza en defensa personal $p = 0,033$ • Seguridad al decir "no" $p = 0,017$ Comparación pre-post: Diferencias significativas pre/post en el grupo de intervención, pero no en el control: • Conocimiento seguridad y autodefensa: $p < 0,0001$ • Confianza en defensa personal $p = 0,075$ • Seguridad al decir "no" $p = 0,04$ • Sentido de seguridad $p = 0,0066$ • Autoeficacia $p = 0,046$	A los 12 meses (Dryden <i>et al.</i> , 2016): (en el grupo de intervención) Se analizan las diferencias entre los resultados obtenidos en la encuesta 2 (la del seguimiento) con respecto a la línea base (Dif. Base, en adelante) y la encuesta 1 (Dif. E1, en adelante) Se obtienen diferencias estadísticamente significativas en: • Conocimiento seguridad y autodefensa: -Dif. Base: $p < 0,01$ -Dif. E.1: $p = 0,0037$ • Autodefensa: -Dif. Base: $p = 0,01$ -Dif. E.1: $p = 0,04$
Egemo-Helm <i>et al.</i> (2007)	Adquisición de habilidades conductuales Programa de entrenamiento (BST) combinado con el entrenamiento <i>in situ</i> para enseñar habilidades de prevención del abuso sexual	$n = 4$ mujeres con DID leve-moderada CI: $M(3) = 55,6$ De una participante no hay registro Edad 28-47 años 100 % mujeres	3 sesiones de 1 hora cada una, de frecuencia sin especificar, basadas en habilidades conductuales: • NO • VAYA • DIGA Mediante: • Juegos de rol • Escenarios de situaciones de abuso sexual	Post-intervención: • Autoinformes sobre cómo actuaría en determinadas situaciones. • Juegos de rol • Evaluación <i>in situ</i> Situaciones basadas en Lumley <i>et al.</i> 1998	Tras el entrenamiento: • Autoinforme: 4 participantes máxima puntuación (4 puntos) • Juegos de rol: 4 participantes máxima puntuación (4 puntos) • Evaluación <i>in situ</i> : 3 participantes máxima puntuación (4 puntos), 1 participante 2 puntos (Punt. máx. 4)	A los 3 meses: 2 participantes obtuvieron la máxima puntuación en la evaluación y las otras 2 obtuvieron puntuaciones buenas (2 y 3 puntos) (Punt. máx. 4)

Referencia	Tipo de programa	Muestra	Entrenamiento	Métodos de evaluación	Resultados	Seguimiento
Graff <i>et al.</i> (2018)	Adquisición de habilidades conductuales Programa "Opciones Positivas" para enseñar habilidades sobre sexualidad y relaciones saludables	$n = 53$ estudiantes con DID Gi: (3 grupos) $n = 41$ Cl: s.d. Edad: $M = 20,2$ 48 % mujeres 51 % hombres Gc: $n = 12$ Cl: s.d. Edad: $M = 22,1$ 66,6 % mujeres 33,3 % hombres	5 sesiones de duración y frecuencia sin especificar • Unidad 1: relaciones y autoconciencia • Unidad 2: maduración • Unidad 3: ciclo de vida (no se hace) • Unidad 4: salud sexual • Unidad 5: ser fuerte, mantenerse a salvo	Pre y Post-intervención: • Actividades de toma de decisiones • Juegos de rol	Comparación pre/post: Diferencias significativas pre/post en el grupo experimental, pero no en el control, aunque sin especificar en cuál de los métodos de evaluación: • Unidad 1: Gi: $p = 0,000$ Gc: $p = 0,632$ • Unidad 2: Gi: $p = 0,000$ Gc: $p = 1$ • Unidad 4 Gi: $p = 0,002$ Gc: $p = 0,339$ • Unidad 5 Gi: $p = 0,007$ Gc: $p = 0,185$	No se hizo
Hickson <i>et al.</i> (2015)	Adquisición de habilidades conductuales Programa ESCAPE DD. Evaluar la capacidad de toma de decisiones en personas con DID en situaciones de abuso sexual	$n = 58$ personas con DID leve-moderada Cl: $M = 56,78$ Gi: $n = 30$ Edad: $M = 39,4$ 46 % mujeres 54 % hombres Gc: $n = 28$ Edad: $M = 38,2$ 53,5 % mujeres 46,5 % hombres	12 sesiones de 1h aprox. Cada semana o cada dos semanas, basadas en: • Unidad 1: conceptos básicos y objetivos de autoprotección • Unidad 2: modelar toma de decisiones y proporcionar práctica Mediante: viñetas que representan situaciones de abuso sexual	Pre y Post-intervención: Escala de toma de decisiones (DMS) basada en viñetas que reflejan situaciones de abuso sexual: ¿qué está pasando? y ¿qué debería hacer el protagonista?	Comparación entre grupos en el post: Puntuaciones significativamente más altas en el grupo de intervención en comparación con el grupo control: • Toma de decisiones efectiva en general $F(1,52) = 6,61$ $p = 0,013$ $\eta^2 = 0,113$ • Toma de decisiones efectiva y segura ahora $F(1,52) = 5,73$ $p = 0,02$ $\eta^2 = 0,099$ Comparación pre-post: Diferencias significativas pre/post en el grupo experimental, pero no en el control: • Toma de decisiones efectiva en general Gi: $t(29) = 4,27$ $p = 0,001$ • Toma de decisiones efectiva y segura ahora Gi: $t(29) = 2,56$ $p = 0,05$	No se hizo

Referencia	Tipo de programa	Muestra	Entrenamiento	Métodos de evaluación	Resultados	Seguimiento
Kim (2016)	Adquisición de habilidades conductuales Programa de prevención del abuso sexual en niñas con DID	$n = 3$ adolescentes coreanas con DID leve-moderado CI: $M = 56,33$ Edad: $M = 12,5$ 100 % mujeres	5 sesiones de 30 min cada una, 2 o 3 veces por semana, basadas en habilidades conductuales: • NO • VAYA • DIGA Mediante: • Posters (partes del cuerpo). • Juegos de tarjetas (apropiado/no apropiado) • Cuento para colorear que representaba situaciones de abuso sexual resueltas correctamente (cómo rechazar) • Juegos de rol • Escenarios	Pre y Post-intervención: • Juegos de rol • Evaluación <i>in situ</i>	Comparación pre-post sin especificar en qué método de evaluación: • Participante 1: Pre: 0 Post: 4 Generalización: 4 • Participante 2: Pre: 0 Post: 4 Generalización: 4 • Participante 3: Pre: 1 Post: 4 Generalización: 3 (Punt. máx. 4)	A las 10 semanas: • Participante 1: 4 • Participante 2: 4 • Participante 3: 4 (Punt. máx. 4)
Lumley <i>et al.</i> (1998)	Adquisición de habilidades conductuales Programa de prevención del abuso sexual en personas con DID	$n = 6$ mujeres con DID leve-moderada CI: s.d. Edad: 30-42 años 100 % mujeres	5 sesiones de 60 a 90 min cada una, basadas en habilidades conductuales: • NO (rechazar) • VAYA (abandonar) • DIGA (informar) Mediante: • Juegos de rol • Escenarios de situaciones de abuso sexual	Pre y Post-intervención: • Informe verbal sobre el conocimiento de abuso sexual • Juegos de rol • Evaluación <i>in situ</i>	Comparación pre-post*: • Informe verbal Pre: $M = 1,6$ Post: $M = 3,6$ • Juegos de rol Pre: $M = 1,3$ Post: $M = 4$ • <i>In situ</i> Pre: $M = 1,3$ Post: $M = 1,8$ (Punt. máx. 4)	Al mes: • Informe verbal $M = 2,5$ • Juegos de rol $M = 3,6$ • <i>In situ</i> $M = 1,3$ (Punt. máx. 4)
Lund y Hammond (2014)	Educación sexual Intervención para la conciencia del abuso sexual en personas con DID	Personas adultas con DID que viven en zonas rurales $n =$ s. d. CI: s.d. Edad: s.d. Porcentajes de hombres y mujeres: s.d.	1 sesión de duración desconocida, basada en 4 módulos: • Abuso financiero • Negligencia • Abuso físico o verbal • Abuso sexual	Pre y Post-intervención: • Conceptos clave del abuso • Seguridad en casa, trabajo y comunidad	• Satisfacción general se evaluó en una encuesta y fue alta: experiencia general del taller fue positiva. • Comentarios de los facilitadores/as también indican que la experiencia fue positiva.	No se hizo

Referencia	Tipo de programa	Muestra	Entrenamiento	Métodos de evaluación	Resultados	Seguimiento
Miltenberger <i>et al.</i> (1999)	Adquisición de habilidades conductuales Programa de prevención del abuso sexual en personas con DID	<i>n</i> = 5 mujeres con DID leve-moderada CI: s.d. Edad: 33-57 años 100 % mujeres	10 sesiones de 1 hora cada una, semanales, basadas en: • Información sobre abuso sexual • Habilidades de prevención • Ensayo de habilidades • Elogios Mediante: • Juegos de rol • Escenarios y situaciones de abuso sexual	Pre y Post-intervención: • Informes verbales • Juegos de rol • Evaluación <i>in situ</i>	Comparación pre/post*: • Informe verbal Pre: <i>M</i> = 1,4 Post: <i>M</i> = 2,4 • Juego de rol Pre: <i>M</i> = 1,4 Post: <i>M</i> = 4 • <i>In situ</i> Pre: <i>M</i> = 0,6 Post: <i>M</i> = 3,6 (Punt. máx. 4)	Al mes: • Juego de rol <i>M</i> = 4 • <i>In situ</i> <i>M</i> = 3 (Punt. máx. 4)

*En los artículos no se aportan los datos correspondientes a las desviaciones típicas que acompañan las medias

Nota: s.d.: sin datos; CI: cociente intelectual; DID: discapacidad intelectual y del desarrollo; SAAKQ: Sexual Abuse Attitudes and Knowledge Questionnaire (Bowman *et al.*, 2010); GPS: Global Perceptions Scale (Scotti *et al.*, 1996); IMPACT: ability: program (Dryden *et al.*, 2014); Gi: Grupo de intervención; Gc: Grupo control; BST: behavioral skills training (Haseltine y Miltenberger, 1990); ESCAPE-DD: An effective strategy-based curriculum for abuse prevention and empowerment for adults with developmental disabilities (Khemka y Hickson, 2008); DMS: Decision-Making Scale (Hickson *et al.*, 2015).

Fuente: elaboración propia.

8. Discusión

En este estudio se ha revisado sistemáticamente la literatura científica publicada hasta la fecha sobre la prevención del abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Concretamente, se han revisado 10 artículos sobre el tema. El número de artículos revisados lleva a plantear una primera conclusión y es que existen muy pocos estudios empíricos en este campo, una carencia que se hace especialmente significativa teniendo en cuenta que, tal y como señalan algunos autores y autoras (por ejemplo, Couwenhoven, 2013), más de la mitad de las personas que tienen discapacidad intelectual y del desarrollo son vulnerables a sufrir abuso sexual, con las importantes secuelas psicológicas que este tipo de situaciones pueden llegar a suponer.

La escasez de investigación en este campo es todavía más dramática si se tiene en cuenta que en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo, el porcentaje de abuso sexual es todavía mayor (Couwenhoven, 2013; Martinello, 2014). Sin embargo, la ya mencionada discriminación interseccional que sufren las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en cuanto al abuso sexual (Cavalcante, 2018; CERMI, 2013; Gomiz, 2016; Viñuela, 2009), concuerda con el hecho de que casi todos los estudios analizados en esta revisión se han realizado con una muestra mayoritaria o exclusiva de mujeres, con un único estudio sobre el que no se ha podido averiguar si esto era así, dada la falta de datos descriptivos sobre la muestra empleada (Lund y Hammond, 2014). Por lo tanto, la segunda conclusión que puede extraerse de esta revisión sistemática es que los estudios examinados, aunque escasos, son de alguna manera representativos de la realidad que nos ocupa y que, por tanto, sus resultados deberán tener una lectura femenina, puesto que todas las intervenciones se han puesto a prueba fundamentalmente, en mujeres.

Tal y como se mencionaba en el apartado anterior, los estudios sobre este tema se dividieron en dos grupos: programas centrados en la adquisición de habilidades conductuales (Dryden *et al.*, 2014, 2016; Egemo-Helm *et al.*, 2007; Graff *et al.*, 2018; Hickson *et al.*, 2015; Kim, 2016; Lumley *et al.*, 1998; Miltenberger *et al.*, 1999) y programas de educación sexual (Bowman *et al.*, 2010; Lund y Hammond, 2014).

En el primer grupo, la mayoría de los estudios están basados en el entrenamiento de habilidades en escenarios ficticios sobre situaciones apropiadas e inapropiadas, con el fin de que los y las participantes aprendan lo que es y lo que no es adecuado que les suceda. Además, estos programas se centran en dotar de herramientas para identificar y defenderse ante un abuso. Los programas de este primer tipo son más completos que los del segundo, debido a que todos ellos incluyen, en mayor o menor medida, psicoeducación sobre abuso sexual antes de enseñar habilidades conductuales al respecto.

Estos programas para la adquisición de habilidades conductuales muestran en general resultados positivos, aunque entre ellos hay distintos grados de robustez en cuanto a la metodología utilizada. De los 8 programas que enseñan habilidades conductuales, el subgrupo de 3 estudios que utilizan un entrenamiento basado en role-playing combinado con otros tipos de entrenamiento (Dryden *et al.*, 2014; Graff *et al.*, 2018; Hickson *et al.*, 2015) tienen un mejor diseño, pues disponen de un grupo de comparación o grupo control. El estudio de Hickson *et al.* (2015), además, sigue un diseño experimental, ya que el procedimiento de asignación al grupo de intervención o grupo de control de lista de espera es al azar, mientras que el programa de Graff *et al.* (2018) y el estudio de Dryden *et al.* (2014) siguen un diseño cuasi-experimental. Sea como fuere, en los tres casos se encuentra que el grupo de intervención tiene mejores resultados que el grupo control,

con diferencias significativas pre-post en el grupo de intervención, pero no así en el grupo control ($p \leq 0,05$). Además, Dryden *et al.* (2014) y Hickson *et al.* (2015) muestran análisis de comparación entre grupos, con datos a favor del grupo de intervención en todas las escalas medidas ($p \leq 0,05$). Incluso en el estudio de Dryden *et al.* (2016) se hace un seguimiento tras 12 meses, donde se observan resultados positivos en el grupo de intervención.

A pesar de su mayor rigor metodológico y de sus buenos resultados, estos estudios no parecen ser demasiado exigentes a la hora de medir sus resultados, pues se basan únicamente en escalas de toma de decisiones y cuestionarios, sin medir realmente las habilidades adquiridas por los y las participantes en situaciones reales.

El grupo de estudios basado en el protocolo de Lumley *et al.* (1998) (Egemo-Helm *et al.*, 2007; Kim, 2016; Lumley *et al.*, 1998; Miltenberger *et al.*, 1999), utilizan este protocolo más práctico, caracterizado por la adquisición de habilidades para rechazar, abandonar e informar de la situación de la que se está siendo víctima, y de manera coherente, evalúan los resultados de dicho protocolo a partir de juegos de rol y evaluación *in situ*. En estos estudios, se encuentran resultados positivos que además se mantienen a largo plazo, pero sus muestras son mucho más pequeñas y probablemente como consecuencia, los resultados son mucho más endebles estadísticamente hablando, ya que no muestran más que puntuaciones directas de cada participante (Egemo-Helm *et al.*, 2007; Kim, 2016) o medias de antes y después del entrenamiento (Lumley *et al.*, 1998; Miltenberger *et al.*, 1999), sin utilizar en ningún caso estadísticos de comparación entre las medidas pre y post intervención. Por ello, aunque los resultados parecen ser positivos, en realidad se carece de herramientas para juzgar si los programas de entrenamiento a los que se refieren son efectivos realmente o no. Además, el tamaño muestral tan pequeño impediría la generalización de los resultados a la población general de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Por último, a pesar de que este grupo de estudios es el único que muestra de manera general resultados de seguimiento para observar si la adquisición de las habilidades se mantiene en el tiempo, e incluso, parece que estos resultados son positivos, solamente muestran datos descriptivos, por lo que una vez más, es imposible sacar conclusiones contundentes de los mismos.

Por otro lado, los estudios sobre programas de educación sexual (Bowman *et al.*, 2010; Lund y Hammond, 2014) muestran todavía menos resultados sobre la efectividad de las intervenciones. Solo uno de ellos (Bowman *et al.*, 2010) aporta datos estadísticos sobre los resultados del tratamiento, con diferencias pre y post significativas ($p < 0,001$), aunque no dispone de un grupo control de comparación y, además, la muestra sigue siendo pequeña y con ello, poco representativa. En el caso de Lund y Hammond (2014), solo mencionan la efectividad del entrenamiento haciendo referencia a que las respuestas recibidas de las encuestas fueron positivas, pero no aportan ningún dato cuantitativo sobre ello.

Por lo tanto, la tercera conclusión que podemos sacar de esta revisión es que, a día de hoy y hasta que no se haga más investigación y de mayor calidad en este campo, son los programas de habilidades, al menos del tipo de los dos únicos estudios que muestran comparaciones entre grupos (Hickson *et al.*, 2015; Dryden *et al.*, 2014), los que constituyen la primera línea de actuación para prevenir el abuso sexual en la población con discapacidad intelectual y del desarrollo de manera general, y en la población de mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo de manera particular, puesto que, considerando las muestras de ambos estudios en su conjunto, las mujeres constituyen la mayoría de participantes. No obstante, es importante recordar que se trata solamente de dos estudios, que uno de ellos sigue un diseño cuasi-experimental y que ninguno incluye medidas *in situ*. Asimismo, también parece conveniente subrayar que, a pesar de ser

programas ofertados básicamente a mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo, el objetivo de los protocolos de tratamiento es paliar las causas de la vulnerabilidad asociada a la discapacidad intelectual y del desarrollo en general y no en el caso de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo en particular. Esto pondría de relieve, tal y como señalaban en su revisión Barger *et al.* (2009), la inexistencia de recursos de prevención específicos para las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo.

En cualquier caso, los resultados obtenidos tras la presente revisión coinciden, en parte, con los resultados de las revisiones previas de este ámbito (Barger *et al.*, 2009; Doughty y Kane, 2010; Mikton *et al.*, 2014). Barger *et al.* (2009) concluyen que los programas que revisaron tenían deficiencias, ya que la efectividad de estos se medía solo por la satisfacción de los y las participantes, menos uno de ellos que aportaba datos numéricos sobre la efectividad del programa. Doughty y Kane (2010) centran su revisión en la generalización de las habilidades adquiridas durante el entrenamiento y concluyen que, en cierto modo, estas habilidades se mantuvieron y generalizaron, pero tampoco aportan datos estadísticos al respecto. Por último, Mikton *et al.* (2014) afirman que de los 10 programas que evalúan siete fueron poco claros y tres ineficaces, tras calificar los estudios como débiles en QATQS (herramienta de evaluación de calidad para estudios cuantitativos).

Los resultados obtenidos en esta revisión sobre la efectividad de los programas de prevención del abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo también coinciden con los resultados obtenidos en una revisión sobre programas de prevención del abuso sexual en niños y niñas, que son también considerados población vulnerable. Del Campo y Fávero (2020) revisan programas que se clasifican en cuatro grupos: aumento de conocimiento sobre abuso sexual, adquisición de habilidades de afrontamiento, cambios que tienen lugar en la vida real y posibles efectos negativos. Este trabajo concluye que la mayoría de los estudios analizados miden la efectividad de los programas mediante cuestionarios que evalúan el conocimiento antes y después del entrenamiento y mediante juegos de rol y evaluación *in situ* que evalúan las habilidades de protección. También afirman que hay un aumento significativo en las medidas después del entrenamiento, y en los casos en los que se compara un grupo control con un grupo de intervención, este último obtiene mejores puntuaciones, pero tampoco aportan datos numéricos al respecto.

Pero esta falta de estudios no parece estar relacionada únicamente con el ámbito del abuso sexual, sino que parece un mal endémico de los estudios aplicados a la población con discapacidad intelectual y del desarrollo. Así, la falta de estudios sobre abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, es coherente también con la falta de estudios que existe respecto a esta población en otros ámbitos, como, por ejemplo, en el ámbito forense. De hecho, Fisher *et al.* (2015), realizan una revisión sobre la victimización y la vulnerabilidad social de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en la que concluyen que existe una escasez de programas de prevención en esta área.

Asimismo, aunque sabemos que el abuso sexual puede generar importantes consecuencias psicológicas en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, entre ellas, por ejemplo, TEPT (Brackenridge y Morrissey, 2010; Recio *et al.*, 2013), también se puede observar una escasez de estudios de calidad a este respecto. Mevissen y de Jongh (2010) en su revisión de programas de intervención para personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que sufren TEPT concluyen que faltan instrumentos de diagnóstico específico para esta población y que, por tanto, no se pueden establecer tasas de prevalencia del trastorno fiables en este campo. De la misma manera, exponen que tampoco existen métodos de tratamiento empíricamente validados para el TEPT en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo.

En general, todos estos datos nos demuestran que, aunque la falta de estudios sobre abuso sexual en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sobre todo en mujeres, es muy llamativa, faltan estudios relacionados con la generalidad de la población con discapacidad intelectual y del desarrollo, que es una población olvidada y que está rodeada de muchos mitos que interfieren en su calidad de vida y en su desarrollo personal.

Aunque las conclusiones que se pueden extraer de esta revisión son útiles, por supuesto, este trabajo no está exento de limitaciones. En relación con el propio procedimiento de revisión sistemática, el hecho de que las dos investigadoras que han realizado este trabajo no hayan sido completamente independientes, puede suponer un sesgo dentro de la metodología de revisión sistemática (Liberati *et al.*, 2009). Además, el uso de una síntesis meramente cualitativa y no cuantitativa de los resultados, hace que la información que puede extraerse de esta revisión sistemática no sea tan completa como lo sería si se incluyesen los métodos estadísticos que se suelen utilizar en los metaanálisis para combinar los resultados de diferentes estudios, evaluar su heterogeneidad, estimar la influencia de distintos factores o covariables y evaluar la presencia de sesgos de publicación, todo lo cual supone una de las principales aportaciones del protocolo PRISMA (Moher *et al.*, 2009). No obstante, es importante recordar que todos estos procedimientos también necesitan de un número mayor de estudios individuales para su correcta aplicación, por lo que habrá que esperar a que la literatura científica sobre este tema sea más amplia.

También existen limitaciones relacionadas con los estudios revisados. Como consecuencia obvia de la conclusión anterior, la limitación más importante con la que cuenta este estudio de revisión es el haber dispuesto de pocas investigaciones que analizar y de pocos datos en los que sustentarse, por lo que no se han podido sacar conclusiones demasiado decisivas, más allá de que este campo necesita mucha investigación, más específica y de mejor calidad. Otra limitación de este estudio es que la revisión incluye únicamente trabajos centrados en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, sin incluir otros tipos de discapacidades, como la ya mencionada discapacidad psicosocial (Drew *et al.*, 2011) o incluso, la discapacidad de aprendizaje, la cual comparte algunos aspectos con la discapacidad intelectual y del desarrollo, entre ellos, la vulnerabilidad de estas personas a sufrir abuso y los problemas de comunicación y lenguaje (Griveo *et al.*, 2006). Asimismo, la mayoría de los programas de prevención analizados están dirigidos a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo leve-moderada, olvidándose de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave, que son también vulnerables a sufrir abuso.

Como ya se ha mencionado, la metodología de los estudios analizados también supone una gran limitación para los propósitos de esta revisión. Los tamaños muestrales de los estudios, en general, son pequeños. Además, aunque el hecho de que haya más mujeres parece ser más representativo del fenómeno, algunos estudios han señalado este aspecto como una posible fuente de sesgo en la interpretación de los resultados obtenidos (Doughty y Kane, 2010). Por otro lado, los instrumentos de medida en cada programa son muy variados y diferentes, lo que no permite establecer comparaciones justas de los resultados obtenidos tras las mediciones ni emplear estadísticos que permitan combinar los resultados en forma de síntesis cuantitativa (metaanálisis). Otra limitación es que la mayoría de los estudios son transversales y muy pocos hacen seguimientos y cuando los hacen, no se aportan más que datos descriptivos.

Ante los resultados y las limitaciones observados tras la revisión se destaca que esta es una importante área para futuras investigaciones, puesto que está casi todo por hacer. La investigación futura debería ocuparse de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo grave, se deben realizar estudios empíricos con muestras más grandes, mejores diseños y análisis estadísticos que permitan extraer conclusiones de

datos numéricos y fiables. Por último, deberían hacerse estudios no solo transversales, sino longitudinales tal y como refieren también Barger *et al.* (2009), y tanto de habilidades conductuales como de educación sexual. Adicionalmente, los programas de prevención del abuso sexual seguramente deberían adoptar una perspectiva de género más clara, adaptando sus objetivos y técnicas a la interseccionalidad de las mujeres con discapacidad intelectual y del desarrollo.

En cualquier caso, la revisión llevada a cabo en este trabajo muestra que, aunque parece que los programas de prevención, especialmente de habilidades conductuales, podrían ser efectivos para paliar el problema de los abusos sexuales en personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, fundamentalmente mujeres, se necesita mucha más investigación en este ámbito para poder asegurar esto. En una población tan vulnerable y que sufre en gran medida las consecuencias psicológicas de los abusos, realizar más investigación es prioritario.

Referencias bibliográficas

- Aleman, A. *et al.* (2012). *Guía de intervención policial con personas con discapacidad intelectual*. Fundación Carmen Pardo-Valcarce.
- American Psychiatric Association-APA (2014). *Guía de consulta de criterios diagnósticos del DSM-5: Spanish edition of the desk Reference to the diagnostic criteria from DSM-5*. American Psychiatric Pub.
- Barger, E. *et al.* (2009). Sexual assault prevention for women with intellectual disabilities: a critical review of the evidence. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 47(4), pp. 249-262. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-47.4.249>.
- Bowman, R. A. *et al.* (2010). Sexual abuse prevention: a training program for developmental disabilities service providers. *Journal of Child Sexual Abuse*, 19, pp.119-127. <https://doi.org/10.1080/10538711003614718>.
- Brackenridge, I. y Morrissey, C. (2010). Trauma and post-traumatic stress disorder (PTSD) in high secure forensic learning disability population: future direction for practice. *Advances in Mental Health Intellectual Disabilities*, 4, pp. 49-56. <https://doi.org/10.5042/amhid.2010.0544>.
- Brown, H. y Turk, V. (1992). Defining sexual abuse as it affects adults with learning disabilities. *Mental Handicap*, 20, pp. 33-55. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.1992.tb00658.x>.
- Bruder, C. y Kroese, B. S. (2005). The efficacy of interventions designed to prevent and protect people with intellectual disabilities from sexual abuse: a review of the literature. *The Journal of Adult Protection*, 7, pp. 13-27. <https://doi.org/10.1108/14668203200500009>.
- del Campo, A. y Fávero, M. (2020). Effectiveness of Programs for the Prevention of Child Sexual Abuse". *European Psychologist*, 25(1), pp. 1-15. <https://doi.org/10.1027/1016-9040/a000379>.
- Cavalcante, A. M. (2018). Discriminación interseccional: concepto y consecuencias en la incidencia de violencia sexual contra mujeres con discapacidad. *Journal of Feminist, Gender and Women Studies*, 7, pp. 15-25. <http://dx.doi.org/10.15366/jfgws2018.7.002>.
- Chodan, W. *et al.* (2017). A randomized controlled trial on the effectiveness of a sexual abuse prevention programme for girls with intellectual disabilities: study protocol. *Translational Developmental Psychiatry*, 5(1), pp. 1407192. <https://doi.org/10.1080/20017022.2017.1407192>.
- Chrastina, J. y Vecerova, H. (2018). Supporting Sexuality in Adults with Intellectual Disability- A short Review. *Sexuality and Disability*, 38, pp. 285-298. <https://doi.org/10.1007/s11195-018-9546-8>.
- Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI (2013). *La transversalidad de género en las políticas públicas sobre discapacidad*. Volumen II. Cinca.
- Couwenhoven, T. (2013). La educación sexual es la prevención del abuso sexual. *Revista Síndrome de Down*, 30, pp. 9-14.
- Doughty, H. A. y Kane, M. L. (2010). Teaching abuse-protection skills to people with intellectual disabilities: A review of the literature. *Research in Developmental Disabilities*, 31, pp. 331-337. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.12.007>.
- Drew, N. *et al.* (2011). Human rights violations of people with mental and psychosocial disabilities: an unresolved global crisis. *The Lancet*, 378, pp. 1664-1675. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(11\)61458-X](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(11)61458-X).

- Dryden, E. M. *et al.* (2014). Effectiveness of the IMPACT: Ability program to improve safety and self-advocacy skills in high school students with disabilities. *Journal of School Health*, 84(12), pp. 793-801. <https://doi.org/10.1111/josh.12211>.
- Dryden, E. M. *et al.* (2016). Effectiveness of IMPACT: ability to improve safety and self-advocacy skills in students with disabilities – follow-up study. *Journal of School Health*, 87, pp. 83-89. <https://doi.org/10.1111/josh.12474>.
- Egemo-Helm, K. *et al.* (2007). An evaluation of in situ training to teach sexual abuse prevention skills to women with mental retardation. *Behavioral Interventions*, 22, pp. 99-119. <https://doi.org/10.1002/bin.234>.
- España. Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, del Código Penal. *Boletín Oficial del Estado*, 24 de noviembre de 1995, núm. 281, pp. 33987-34058.
- Euser, S. *et al.* (2015). The prevalence of child sexual abuse in out-of-home care: increased risk for children with a mild intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29, pp. 83-92. <https://doi.org/10.1111/jar.12160>.
- Finkelhor, D. *et al.* (1990). Sexual abuse in a national survey of adult men and women: Prevalence, characteristics and risk factor. *Child Abuse and Neglect*, 14, pp. 19-28. [https://doi.org/10.1016/0145-2134\(90\)90077-7](https://doi.org/10.1016/0145-2134(90)90077-7).
- Fisher, M. H. *et al.* (2015). Victimization and Social Vulnerability of Adults with Intellectual Disability: a review of research extending beyond Wilson and Brewer. *Australian Psychologist*, 51, pp. 114-127. <https://doi.org/10.1111/ap.12180>.
- Giménez-García, C. *et al.* (2017). Abuso sexual y discapacidad intelectual: cómo identifican y valoran la experiencia las personas con discapacidad intelectual y los profesionales que les atienden. *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 4, pp. 129-136. <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2017.n1.v4.1035>.
- Gomiz, M. P. (2016). La sexualidad y la maternidad como factores adicionales de discriminación (y violencia) en las mujeres con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 4(2), pp. 123-142. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.04.02.07>.
- Graff, H. J. *et al.* (2018). Relationships and Sexuality: How is a Young Adult with Intellectual Disability Supposed to Navigate?. *Sex Disabil*, 36, pp. 175-183. <https://doi.org/10.1007/s11195-017-9499-3>.
- Griveo, A. *et al.* (2006). An evaluation of research and training resources for the sex education of people with moderate to severe learning disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, pp. 30-37. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00401.x>.
- Gutiérrez de Piñeres, C. *et al.* (2009). Revisión teórica del concepto de victimización secundaria. *Liberabit*, 15(1), pp. 49-58.
- Haseltine, B. y Miltenberger, R. G. (1990). Teaching self-protection skills to persons with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 95, pp. 188-197.
- Hickson, L. *et al.* (2015). Randomized controlled trial to evaluate an abuse prevention curriculum for women and men with intellectual and developmental disabilities. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 6, pp. 490-503. <https://doi.org/10.1352/1944-7558-120.6.490>.
- Khemka, I. y Hickson, L. (2008). *ESCAPE-DD: An effective strategy-based curriculum for abuse prevention and empowerment for adults with developmental disabilities*. Center for Opportunities and Outcomes for People with Disabilities, Teachers College, Columbia University.

- Kim, Y. (2016). Evaluation of a sexual abuse prevention program for children with intellectual disabilities. *Behavioral Interventions*, 31, pp. 195-209. <https://doi.org/10.1002/bin.1439>.
- Liberati, A. et al. (2009). The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. *PLoS Med* 6(7), pp. e1000100. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100>.
- Lin, L. P. et al. (2009). Sexual assault of people with disabilities: results of a 2002–2007 national report in Taiwan. *Research in Developmental Disabilities*, 30, pp. 969–975. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.02.001>.
- Lumley, V. A. et al. (1998). Evaluation of a sexual abuse prevention program for adults with mental retardation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 31, pp. 91-101. <https://doi.org/10.1901/jaba.1998.31-91>.
- Lund, E. M. y Hammond, M. (2014). Single-session intervention for abuse awareness among people with developmental disabilities. *Sex Disabil*, 32, pp. 99-105. <https://doi.org/10.1007/s11195-013-9335-3>.
- Martin S. L. et al. (2006). Physical and sexual assault of women with disabilities. *Violence Against Women*, 12, pp. 823–837. <https://doi.org/10.1177/1077801206292672>.
- Martinello, E. (2014). Reviewing Strategies for Risk Reduction of Sexual Abuse of Children with Intellectual Disabilities: A Focus on Early Intervention. *Sex Disabil*, 32, pp. 167-174. <https://doi.org/10.1007/s11195-014-9345-9>.
- McCarthy, M. (1993). Sexual experiences of women with learning disabilities in long stay hospitals. *Sexuality and Disability*, 11, pp. 277-286. <https://doi-org.bucm.idm.oclc.org/10.1007/BF01102172>.
- Mevissen, L. y de Jongh, A. (2010). PTSD and its treatment in people with intellectual disabilities. A review of the literature. *Clinical Psychology Review*, 30, pp. 308-316. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.12.005>.
- Mikton, C. et al. (2014). A systematic review of the effectiveness of intervention to prevent and respond to violence against personas with disabilities. *Journal of Interpersonal Violence*, pp. 1-20. <https://doi.org/10.1177/0886260514534530>.
- Miltenberger, R. G. et al. (1999). Training and generalization of sexual abuse prevention skills for women with mental retardation. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 32, pp. 385-388. <https://doi.org/10.1901/jaba.1999.32-385>.
- Moher, D. et al. (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Medicine*, 6(7), pp. e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.
- Morell-Mengual, V. et al. (2016). Sexualidad y abuso sexual en hombres y mujeres con discapacidad intelectual. En J. L. Castejón Costa (Coord.), *Psicología y Educación: Presente y Futuro*. ACIPE-Asociación Científica de Psicología y Educación.
- Nosek, A. M. et al. (2001). Vulnerabilities for Abuse Among Women with Disabilities. *Sexuality and Disability*, 19, pp. 177-189. <https://doi.org/10.1023/A:1013152530758>.
- Recio, M. et al. (2013). *Abuso y Discapacidad Intelectual: orientaciones para la prevención y la actuación*. Fundación Carmen Pardo-Valcarce.
- Reiter, S. et al. (2007). Adolescents with intellectual disabilities as victims of abuse. *Journal of Intellectual Disabilities*, 11, pp. 371–387. <https://doi.org/10.1177/1744629507084602>.
- Scotti, J. R. et al. (1996). College student attitudes concerning the sexuality of persons with mental retardation: Development of the Perceptions of Sexuality Scale. *Sexuality and Disability*, 14, pp. 249–263. <https://doi.org/10.1007/BF02590098>.

- Sobsey, D. y Varnhagen, C. (1988). *Sexual abuse and exploitation of people with disabilities*. Health and Welfare Canada.
- Spencer, N. *et al.* (2005). Disabling conditions and registration for child abuse and neglect: a population-based study. *Paediatrics*, 116, pp. 609–613. <https://doi.org/10.1542/peds.2004-1882>.
- Stromness, D. D. (1994). Sexually abused women with mental retardation: Hidden victims, absent resources. *Women and Therapy*, 14, pp. 139–152. https://doi.org/10.1300/J015v14n03_14.
- Subdirección General de Planificación, Ordenación y Evaluación (13 de noviembre de 2020). *Base estatal de datos de personas con valoración del grado de discapacidad. Informe a 31/12/2018*. Imsero. https://www.imsero.es/imsero_01/documentacion/estadisticas/bd_estatal_pcd/index.htm.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2002). El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual. *Psicothema*, 14, pp. 124–129.
- Viñuela, L. (2009). Mujeres con discapacidad: un reto para la teoría feminista. *Feminismo/s*, 13, pp. 33–48. <https://doi.org/10.14198/fem.2009.13.03>.
- Wigham, S. *et al.* (2011). The effects of traumatizing life events on people with intellectual disabilities: a systematic review. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 4, pp. 19–39. <https://doi.org/10.1080/19315864.2010.534576>.
- Withers, P. y Morris, J. (2012). Sexual exploitation of people with intellectual disabilities. En E. Emerson *et al.* (Eds.), *Clinical psychology and people with intellectual disabilities* (pp. 273–292). John Wiley and Sons.

Consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual: revisión sistemática

Alcohol consumption in people with intellectual disabilities: Systematic review

Resumen

La cada vez mayor inclusión social de las personas con discapacidad intelectual en la sociedad ha supuesto una mayor visibilidad y una mayor exposición a conductas de riesgo como el consumo de sustancias. Se presenta una revisión sistemática del consumo de alcohol en la población con discapacidad intelectual a partir de una búsqueda bibliográfica en las principales bases de datos y un análisis siguiendo el método PRISMA donde se incluyeron 24 artículos. Se encuentran altas tasas de consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual y, especialmente, en jóvenes, varones y personas que han cometido un delito. La edad de inicio, los factores de riesgo y los motivos de consumo de alcohol son similares a los de la población sin discapacidad intelectual. Es necesario que los programas de prevención e intervención eficaces basados en la evidencia para el consumo de sustancias resulten accesibles para población con discapacidad intelectual.

Palabras clave

Discapacidad intelectual, alcohol, trastorno por uso de alcohol, revisión sistemática, PRISMA, predictores, trastorno por uso de sustancias.

Abstract

The increasing social inclusion of people with intellectual disability in society has led to greater visibility and greater exposure to risky behaviors such as substance use. A systematic review of alcohol consumption in the population with intellectual disability is presented from a systematic review in the main databases and an analysis following the PRISMA method in which 24 articles were included. There are high rates of alcohol consumption in individuals with intellectual disability and especially in youth, men and those who have committed a crime. The age of onset, risk factors and reasons for alcohol consumption are similar to the non intellectual disability population. Effective evidence-based prevention and intervention programs for substance use need to be accessible to individuals with intellectual disability.

Keywords

Intellectual disability, alcohol, alcohol use disorder, systematic review, PRISMA, predictors, drug use disorder.

Carolina Jiménez Díaz
<uo246229@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

Laura E. Gómez Sánchez
<gomezlaura@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España

Gloria García Fernández
<garciafgloria@uniovi.es>

Universidad de Oviedo. España



Para citar:

Jiménez, C. *et al.* (2021). Consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual: revisión sistemática. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 101-119.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.05>>

Fecha de recepción: 06-07-2020

Fecha de aceptación: 23-03-2021



1. Introducción

La discapacidad intelectual es un trastorno del neurodesarrollo indexado en la 5ª edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (DSM-5) (Asociación Americana de Psiquiatría, 2013) y la 11ª Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-11) (Organización Mundial de la Salud, 2019), caracterizado por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en conducta adaptativa que aparecen antes de los 22 años (Schalock *et al.*, 2021). Las personas con discapacidad intelectual suponen el 9 % de aquellas con discapacidad reconocida en España (Instituto Nacional de Estadística, 2008) y alcanzan una prevalencia del 1 % (Plena Inclusión, 2020). Desde los años 90, el consumo de sustancias en personas con discapacidad intelectual está suscitando cada vez un mayor interés tanto en la literatura científica como en la práctica clínica. No es de extrañar, ya que este grupo de población se ha beneficiado de una cada vez mayor visibilidad en la sociedad, con los beneficios (Jobling y Cuskelly, 2006), los riesgos e inconvenientes (Cocco y Harper, 2002) que una mayor inclusión en la sociedad conlleva. Entre los últimos pueden destacarse el consumo de drogas y los trastornos por uso de sustancias (Christian y Poling, 1997; Westermeyer *et al.*, 1988).

En la actualidad, las personas con discapacidad intelectual consumen todo tipo de sustancias (To *et al.*, 2014), especialmente drogas legales (Chaplin *et al.*, 2011; van Duijvenbode *et al.*, 2015). Como la población sin discapacidad (Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones, 2019), las sustancias que más consumen las personas con discapacidad intelectual son el alcohol, el tabaco y el cannabis (Burgard *et al.*, 2000; Taggart *et al.*, 2006; van Duijvenbode *et al.*, 2015; VanDerNagel *et al.*, 2011).

Atendiendo específicamente al consumo de alcohol —una sustancia depresora del sistema nervioso central que altera las funciones cognitivas, perceptivas y motoras (Guerra, 2000)—, aunque afecta de manera directa a la salud física y mental, es una droga legal, de fácil acceso y con altas tasas de consumo (Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud, 2019). Tanto es así que la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2018) estimaba en el año 2016 una media de consumo de 6,4 litros de alcohol por habitante mayor de 15 años, siendo Europa el continente con mayores tasas de consumo. También estimó una mayor prevalencia del trastorno por uso de alcohol en Europa, mostrándolo un 14,8 % de los hombres y un 3,5 % de las mujeres. Así, aunque el número de mujeres consumidoras de alcohol está aumentando en el mundo, siguen siendo los hombres los que tienen una mayor prevalencia de episodios de consumo excesivo y trastorno por uso de alcohol. La situación es aún más grave entre los adolescentes de entre 15 y 19 años: en Europa el 43,8 % son consumidores en esta franja de edad, comenzando su consumo antes de los 15 años (OMS, 2018). Además, al consumo de alcohol se asocian conductas de riesgo para la salud como, por ejemplo, relaciones sexuales sin protección por las que se pueden contraer enfermedades de transmisión sexual (ETS) o tener embarazos no deseados. Pero, ¿qué motivos llevan a los adolescentes a consumir esta sustancia? Según los estudios de Baena *et al.* (2012) y de Moral *et al.* (2005), los adolescentes sin discapacidad intelectual pueden consumir alcohol para aliviar el malestar físico o psicológico, para divertirse y para sentirse aceptados e integrados en un grupo.

También existen diferentes investigaciones acerca de la prevalencia del consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual. Diversos estudios sitúan entre el 18 % y el 34 % las personas que tienen un problema con el alcohol (DiNitto y Krishef, 1984; McGillicuddy y Blane, 1999). En cuanto a la prevalencia del trastorno por uso de sustancias, algunos autores la sitúan entre el 1 % y el 6,4 % (Cooper *et al.*, 2007; Lin *et*

al., 2016; Slayter, 2010; Taggart *et al.*, 2006; Van Duijvenbode *et al.*, 2015), si bien aumenta a entre el 8 % y el 20 % cuando existe un trastorno psicopatológico comórbido (Bachman *et al.*, 2004; Chaplin *et al.*, 2011); es decir, cuando hay un “triple diagnóstico” (*i. e.*, discapacidad intelectual, uso de sustancias y otro problema de salud mental). El “triple diagnóstico” descrito por Barnhill (2000) no es una condición infrecuente, ya que las personas con discapacidad intelectual tienen mayor prevalencia de depresión (15,8 %), ansiedad-estrés (8,1 %) y esquizofrenia (5,6 %) que las personas sin discapacidad intelectual (Cooper *et al.*, 2015).

No obstante, cuando se compara el consumo de alcohol de las personas con discapacidad intelectual con el de aquellas sin discapacidad intelectual se observan enormes discrepancias: algunos señalan una tasa de consumo menor en la población con discapacidad intelectual (Cocco y Harper, 2002; Gress y Boss, 1996; Huang, 1981; McGillicuddy y Blane, 1999; McGuire *et al.*, 2007; Pack *et al.*, 1998; Rimmer *et al.*, 1995; Robertson *et al.*, 2000; Rurangirwa *et al.*, 2006; Simpson, 2012; Taggart *et al.*, 2006; VanDerNagel *et al.*, 2011), otros señalan una mayor tasa de consumo (West *et al.*, 2009a, 2009b) y otros no observan diferencias (Chapman y Wu, 2012; Fakier y Wild, 2011; Taggart *et al.*, 2007a).

Además de comparar las tasas de consumo entre las personas con discapacidad intelectual y sin discapacidad intelectual, hay investigaciones que encuentran diferencias en el patrón de consumo y la edad de inicio: las personas con discapacidad intelectual ingieren menor cantidad de alcohol por ocasión (Chapman y Wu, 2012; Pack *et al.*, 1998) y empiezan a consumir sustancias de abuso a una edad más tardía (Chapman y Wu, 2012) que las personas sin discapacidad intelectual. A pesar de ello, las personas con discapacidad intelectual tienen mayor riesgo de desarrollar trastornos por uso de sustancias o trastornos por uso de alcohol (McGillicuddy, 2006; McGillicuddy y Blane, 1999; Slayter y Steenrod, 2009); es decir, con niveles más bajos de consumo (Westermeyer *et al.*, 1996) desarrollan los mismos problemas sociales y de salud que las personas sin discapacidad intelectual.

También aparece frecuentemente en la literatura científica la relación entre el consumo de sustancias y la conducta delictiva en personas con discapacidad intelectual. Numerosos estudios señalan que muchas de las personas con discapacidad intelectual que cometen un delito tienen un problema de consumo de sustancias (Chaplin *et al.*, 2011; Chapman y Wu, 2012; Didden *et al.*, 2009; Hassiotis *et al.*, 2011; Männynsalo *et al.*, 2009; McGillivray y Moore, 2001; Plant *et al.*, 2011; Sondenaa *et al.*, 2008; To *et al.*, 2014) o suelen estar bajo los efectos de alguna sustancia en el momento en el que lo cometen (McGillivray y Moore, 2001; Tenneij y Koot, 2007; Männynsalo *et al.*, 2009; West *et al.*, 2009b; Plant *et al.*, 2011). Además, las personas con discapacidad intelectual y antecedentes penales tienen hasta cinco veces más probabilidades de consumir alguna sustancia (Chaplin *et al.*, 2011; Tenneij y Koot, 2007). Finalmente, varios estudios coinciden en señalar una mayor vulnerabilidad y tendencia de las personas con discapacidad intelectual a delinquir en comparación con las personas sin discapacidad intelectual (Hodgins, 1992; Zhang *et al.*, 2011), mientras Gray *et al.* (2007) defienden que las conductas delictivas en las personas con discapacidad intelectual son infrecuentes.

Dado el creciente interés y ante las controversias observadas en el estudio de la relación entre discapacidad intelectual y el consumo de alcohol, en este trabajo se plantea una revisión sistemática con el fin de dar respuesta a tres preguntas específicas:

1. ¿Cuál es la relación entre discapacidad intelectual y consumo de alcohol?
2. ¿Cuáles son los factores predictores y las variables relacionadas con el consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual?
3. ¿Cuáles son los motivos de consumo de alcohol en las personas con discapacidad intelectual?

2. Método

2.1. Criterios de inclusión y exclusión

La revisión se realizó siguiendo las directrices de presentación de revisiones sistemáticas PRISMA (Preferred Reporting Items for Systematic reviews and Meta-Analyses; Moher *et al.*, 2009).

Se incluyeron artículos científicos que cumplieran los siguientes criterios de inclusión: (a) publicados en revistas científicas; (b) en inglés y en español; y (c) centrados en el consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual (*i. e.*, que el sujeto de estudio fuese una persona con discapacidad intelectual y se registrara el consumo de alcohol).

Se excluyeron estudios publicados en libros, capítulos de libros, ponencias en conferencias, revisiones teóricas y estudios de casos.

2.2. Estrategia de búsqueda

Siguiendo las directrices PRISMA, la búsqueda se realizó el 7 de octubre de 2019 y se repitió el 17 de febrero de 2020. La búsqueda se realizó en la plataforma Web of Science (WOS). Más concretamente, en las bases de datos: colección principal de WOS, MEDLINE, Current Contents Connect, SciELO Citation Index y Derwent Innovations Index.

Los términos utilizados para la búsqueda fueron (TITLE: (“intellectual disabilit**”)) AND (TOPIC: (alcohol*) OR TOPIC: (drink*)), activando el filtro del idioma (inglés), tipo de documento (artículos científicos) y año de publicación (a partir del año 2000). Como resultado de la búsqueda se obtuvieron un total de 351 estudios (colección principal de WOS=134; MEDLINE=108; Current Contents Connect=107; SciELO Citation Index=2).

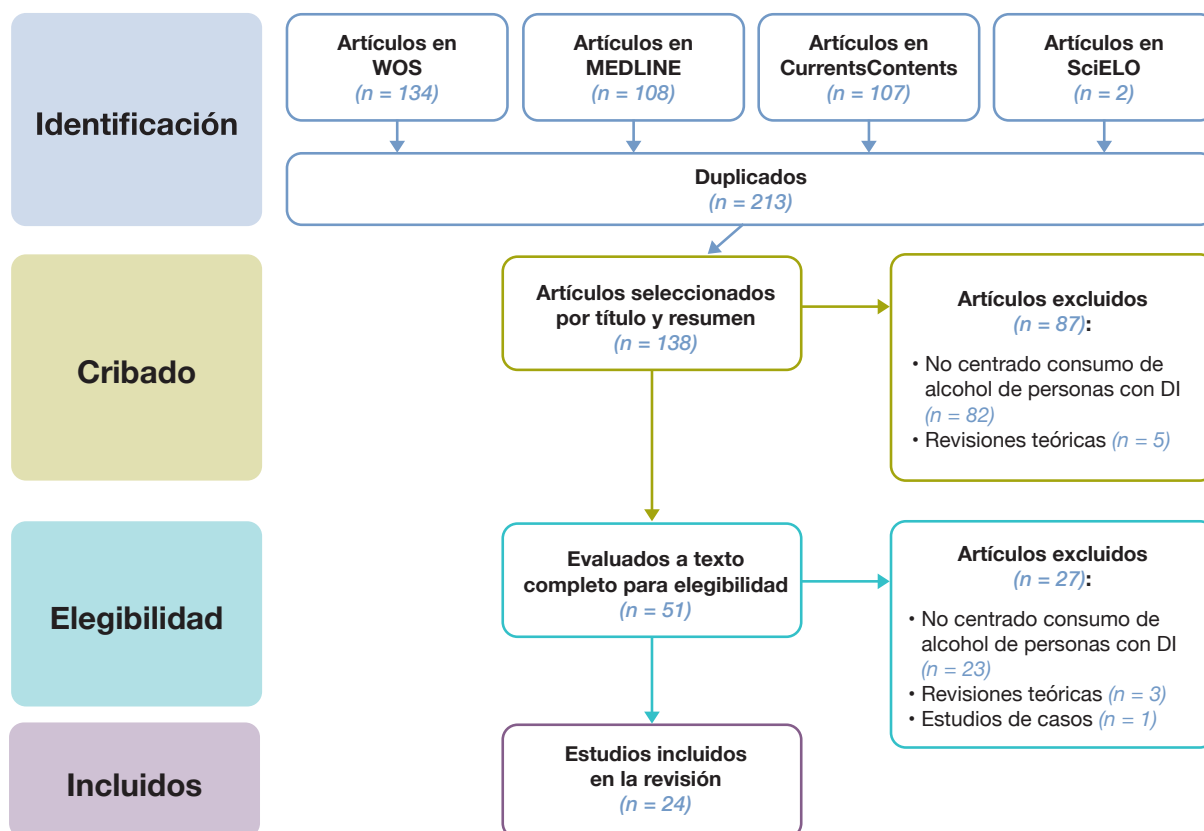
2.3. Selección de artículos

Los 351 estudios encontrados inicialmente se redujeron a 138 al eliminar los duplicados. Se realizó una criba de los 138 estudios por título y resumen, reduciéndose a 51 los que fueron leídos a texto completo para decidir su elegibilidad. Finalmente, se incluyeron un total de 24 artículos en la revisión sistemática. Los motivos de exclusión de los artículos se detallan en la Figura 1.

2.4. Codificación de artículos

Los 24 artículos incluidos en la revisión fueron codificados con los números del uno al tres en función de la temática tratada, según las tres preguntas de investigación planteadas en la introducción y siguiendo ese mismo orden. Puesto que las temáticas no eran excluyentes, a algunos artículos se les asignaron varios códigos al hacer referencia a varios de los objetivos. Así, se codificaron los siguientes artículos en función de las tres temáticas:

Figura 1. Diagrama de flujo de la búsqueda y selección de artículos



Fuente: elaboración propia.

1. Relación entre discapacidad intelectual y consumo de alcohol ($n=11$).
2. Factores predictores y variables que influyen en el consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual ($n=23$)
3. Motivos para el consumo de alcohol entre la población con discapacidad intelectual ($n=4$).

3. Resultados

3.1. Descripción general de los estudios

Se incluyeron 24 artículos publicados entre el año 2001 y 2019. La mayoría de los artículos ($n=10$) se publicaron en el año 2016, siendo van Duijvenbode la autora más prolífica ($n=3$). Los 24 artículos se publicaron en un total de 10 revistas científicas. La mayoría de ellos en *Research in Developmental Disabilities* ($n=6$;

25 %), *Journal of Intellectual Disability Research* (n=5; 21 %) y (c) *Journal of Intellectual and Developmental Disability* (n=4; 17 %).

Con respecto a los detalles y características de las muestras estudiadas en los estudios seleccionados, todos incluían a hombres y mujeres como participantes. Sus países de procedencia más frecuentes fueron Países Bajos (n=7; 29 %) y Reino Unido (n=6; 25 %). El 67 % de los estudios (n=16) tenían un tamaño de muestra igual o superior a 100 participantes, siendo las propias personas con discapacidad intelectual las participantes en casi todos los estudios (96 %), excepto en un estudio en el que la muestra eran 250 personas de apoyo (McGuire *et al.*, 2007). El 71 % (n=17) y el 33 % (n=8) de los artículos se referían a personas con discapacidad intelectual leve o con funcionamiento intelectual límite, respectivamente; si bien en siete estudios no se especificaba el nivel de discapacidad intelectual de los participantes. Casi todos los estudios se centraban en la vida adulta, aunque 11 incluían a jóvenes entre 10 y 17 años y uno a menores de 10 años.

Todos los estudios eran transversales y prospectivos, a excepción de dos estudios longitudinales y seis retrospectivos. En la Tabla 1 se proporcionan detalles descriptivos de los 24 artículos.

Tabla 1. Características de los estudios incluidos en la revisión sistemática

Autores (año)	País	Diseño	N con DI y sexo	N sin DI y sexo	Edad	Nivel de DI	Medidas de consumo de alcohol
Asscher <i>et al.</i> (2012)	Países Bajos	Transversal, prospectivo	N=102 H 79 % M 21 %	N=526 H 73 % M 27 %	12-18 años	—	WSJCA
Axmon <i>et al.</i> (2017)	Suecia	Longitudinal, retrospectivo	N=7936 H 55 % M 45 %	—	55-96 años (seguimiento 10 años)	—	—
Didden <i>et al.</i> (2009)	Países Bajos	Transversal, retrospectivo	N=39	—	19-35 años	Leve y FIL	—
Emerson <i>et al.</i> (2016)	Reino Unido	Longitudinal, prospectivo	N=460 H 64 % M 36 %	N=12320	Seguimiento a los 9 meses, 3, 5, 7 y 11 años	—	A los menores: entrevista y autoinforme sobre alcohol. A los padres: informe parental y cuestionario de fortalezas y dificultades
Emerson y Turnbull (2005)	Reino Unido	Transversal, retrospectivo	N=95 H 79 % M 21 %	N=4069 H 50 % M 50 %	11-15 años	—	Cuestionario de 2 preguntas: una sobre el consumo pasado de alcohol y otra sobre el consumo actual
Kerr <i>et al.</i> (2016)	Reino Unido	Transversal, prospectivo	N=33 DI= 16 H 75 % M 25 % Prof=15 Fam= 2	—	18-64 años	Leve y moderada	Personas con DI: grupos discusión Familia y profesionales: entrevista sobre el consumo
Lindsay <i>et al.</i> (2013)	Reino Unido	Transversal, prospectivo	N=477 H 74 % M 26 %	—	—	—	—
McGuire <i>et al.</i> (2007)	Irlanda	Transversal, prospectivo	N=250 H 54 % M 46 % 50 % prof 50 % fam	—	16-65 años	Leve, moderada, severa y profunda	Encuesta nacional de salud y estilos de vida (SLAN) y Escala de elección del residente (RCAS)
McGillivray y Moore (2001)	Australia	Transversal, prospectivo	N=60 H 90 % M 10 %	—	17-46 años	Leve	Cuestionario <i>ad hoc</i>

Autores (año)	País	Diseño	N con DI y sexo	N sin DI y sexo	Edad	Nivel de DI	Medidas de consumo de alcohol
McGillivray y Newton (2016)	Australia	Transversal, prospectivo	N=33 H 91 % M 9 %	—	19-47 años	—	ASSIST Y AUDIT
Pacoricona et al. (2016)	Francia	Transversal, prospectivo	N=700 H 62 % M 38 %	N=700 H 52 % M 48 %	10-21 años	Leve	Cuestionario de 6 preguntas acerca del tipo de bebida que consumen y si se han emborrachado alguna vez
Pezzoni y Kouimtsidis (2015)	Reino Unido	Transversal, prospectivo	N=40 H 75 % M 25 %	—	22-60 años	Leve	CAGE y AUDIT
Poelen et al. (2016)	Países Bajos	Transversal, prospectivo	N=118 H 71 % M 29 %	—	14-37 años	Leve y FIL	AUDIT, DUDIT y SumID-Q
Reis et al. (2015)	Alemania	Transversal, prospectivo	N=329 H 64 % M 36 %	N=329 H 64 % M 36 %	11-16 años	Leve y FIL	Cuestionario <i>ad hoc</i>
Robertson et al. (2018)	Reino Unido	Longitudinal, prospectivo	N con DI y sin DI=15770		Desde 13-14 hasta 19-20 años (6 años seg.)	Leve y moderada	Escala de elección sobre el patrón de consumo en diferentes edades
Salavert et al. (2018)	España	Transversal, retrospectivo	N=88 H 45 % M 55 %	—	18-65 años	Leve, moderada, severa y no especificada	Cuestionario <i>ad hoc</i>
Schijven et al. (2019)	Países Bajos	Transversal, retrospectivo	N=163 H 73 % M 27 %	—	11-30 años	Leve y FIL	AUDIT, DUDIT y SumID-Q
Slyter (2016)	Estados Unidos	Transversal, retrospectivo	N=440160 H 1 % M 99 %	—	14-64 años	—	Cuestionario <i>ad hoc</i>
Swerts et al. (2016)	Bélgica	Transversal, prospectivo	N=123 H 49 % M 51 %	—	22-77 años	Leve y moderada	AUDIT, DUDIT y SumID-Q Escala de conocimiento sobre sustancias Escala de actitudes hacia la sustancia
Taggart et al. (2007b)	Irlanda	Transversal, prospectivo	N=10 H 70 % M 30 %	—	28-52 años	DI leve y moderada y FIL	Entrevista
van Duijvenbode et al. (2016a)	Países Bajos	Transversal, prospectivo	N=474; H 67 % M 33 %	—	18-68 años	Leve y FIL	AUDIT y SumID-Q
van Duijvenbode et al. (2016b)	Países Bajos	Transversal, prospectivo	N=230 H 60 % M 40 %	—	18-61 años	Leve y FIL	AUDIT y SumID-Q
van Duijvenbode et al. (2016c)	Países Bajos	Transversal, prospectivo	N=130 H 68 % M 32 %	—	Media=34 años	Leve y FIL	AUDIT y SumID-Q
Zunic-Pavlovic et al. (2013)	Serbia	Transversal, prospectivo	N=100 H 63 % M 37 %	—	13-20 años	Leve	Encuesta de comportamiento de riesgo juvenil

Nota: DI=discapacidad intelectual; FIL=funcionamiento intelectual límite; prof= profesionales; fam= familiares; H=hombres; M=mujeres; seg.=seguimiento; AUDIT= Test de identificación del trastorno por uso de alcohol; DUDIT= Test de identificación del trastorno por uso de sustancias; SumID-Q= Cuestionario sobre el uso de sustancias en personas con DI; WSJCA=Cuestionario de evaluación de la corte juvenil de Washington; ASSIST= Test de detección de consumo de alcohol, tabaco y sustancias.

Fuente: elaboración propia.

3.2. Relación entre discapacidad intelectual y consumo de alcohol

La relación entre discapacidad intelectual y consumo de alcohol se investigó mediante el análisis de 11 estudios de los que se pudieron extraer los resultados (utilizando un nivel de confianza del 95 %) que se detallan a continuación.

Según Emerson *et al.* (2016), la probabilidad de consumo de alcohol entre las personas con discapacidad intelectual durante la infancia es significativamente mayor a la de sus pares sin discapacidad intelectual. Más concretamente, las primeras tienen durante esta etapa del ciclo vital más probabilidades de haber consumido cinco o más bebidas alcohólicas en una sola ocasión, haber consumido alcohol en el último mes y sostener más creencias relacionadas con los beneficios de consumir esta sustancia.

Sin embargo, durante la adolescencia, aunque Pacoricona *et al.* (2016) no observan diferencias estadísticamente significativas en el consumo de alcohol, la mayor parte de los estudios señalan que los adolescentes con discapacidad intelectual muestran un menor riesgo y consumo autoinformado de alcohol al menos una vez al mes (Emerson y Turnbull, 2005; Robertson *et al.*, 2018), pero el mismo riesgo de ser bebedores regulares que sus pares sin discapacidad intelectual (Robertson *et al.*, 2018). Con la mayoría de edad, los jóvenes con discapacidad intelectual siguen mostrando un menor riesgo de emborracharse y de beber regularmente que sus iguales sin discapacidad intelectual (Robertson *et al.*, 2018). A pesar de tener un menor riesgo de consumo, el 63 % de los jóvenes con discapacidad intelectual en el estudio de Zunic-Pavlovic *et al.* (2013) había probado el alcohol, el 14 % lo había consumido en el último mes y el 3 % había consumido cinco o más bebidas alcohólicas en una única ocasión en el último mes.

Por otro lado, Reis *et al.* (2015) encontraron mayores tasas de abstinencia entre los adolescentes con discapacidad intelectual (36,5 %) que entre los adolescentes sin discapacidad intelectual (20,1 %). Sin embargo, en este mismo estudio, los varones con discapacidad intelectual que consumían alcohol tenían más intoxicaciones, a pesar de mostrar estas mismas expectativas y emociones positivas acerca del alcohol que sus pares sin discapacidad intelectual. De hecho, varias investigaciones señalan que las personas con discapacidad intelectual, una vez comienzan a consumir alcohol, tienen mayor riesgo de desarrollar trastornos por uso de alcohol que las personas sin discapacidad intelectual (McGillicuddy, 2006; McGillicuddy y Blane, 1999; Reis *et al.*, 2015; Slayter y Steenrod, 2009), incluso con niveles de consumo más bajos (Westermeyer *et al.*, 1996).

En la edad adulta se observa más controversia en cuanto al consumo de alcohol en la población con discapacidad intelectual; mientras que algunos estudios indican altas tasas de consumo, otros defienden lo contrario. Por un lado, entre los estudios que observan bajas tasas de consumo, se encuentra que algo menos de la cuarta parte (24 %) consume alcohol solo en ocasiones especiales, el 8 % es consumidor semanal y el 2 % lo consume a diario (McGuire *et al.*, 2007). McGuire *et al.* (2007) encontraron un 62 % de adultos abstemios. Por otro lado, entre los estudios que señalan altas tasas de consumo, se observa que entre el 54 % (Poelen *et al.*, 2016) y el 93 % han probado o consumido alcohol en algún momento de su vida (Swerts *et al.*, 2016), mientras casi la mitad (45 %) se declaran consumidores regulares (Swerts *et al.*, 2016). Más preocupantes son los estudios de Pezzoni y Kouimtsidis (2015) y Salavert *et al.* (2018), pues señalan que una quinta parte (20-23 %) de las personas con discapacidad intelectual que consumían alcohol presentaba trastorno por uso de alcohol y el 82 % de estos tenían otro trastorno psicopatológico comórbido (*i. e.*, el “triple diagnóstico” descrito por Barnhill).

3.3. Factores predictores y variables que influyen en el consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual

El segundo objetivo de la revisión se centraba en explorar los factores de riesgo y los motivos para el consumo de alcohol de la población con discapacidad intelectual. Para ello, se analizaron 23 estudios. A continuación se describen los resultados utilizando un nivel de confianza del 95 %.

Distinguiendo por grupos de edad, el estudio longitudinal de Emerson *et al.* (2016) señala como factores relacionados con el consumo de alcohol de personas con discapacidad intelectual durante la infancia el ser de etnia blanca, haber fumado tabaco alguna vez, tener padres fumadores, bajo control parental, escasa supervisión parental en los resultados académicos, tener problemas de conducta, tener una actitud positiva hacia los beneficios sociales del alcohol y una percepción de bajo riesgo asociada a su consumo diario. Además, en este estudio se encontró una fuerte asociación entre el consumo de alcohol y de tabaco, siendo los principales predictores para el consumo de la última sustancia por jóvenes con discapacidad intelectual el tabaquismo materno, el nivel socioeconómico bajo y ser de etnia blanca.

Durante la adolescencia, los factores predictores del consumo de alcohol en varones con discapacidad intelectual fueron la edad (mayor prevalencia del trastorno por uso de sustancias entre los jóvenes; Salavert *et al.*, 2018), haber tenido pareja, haber ejercido acoso escolar y el bajo interés académico (Pacoricona *et al.*, 2016). En el caso de las adolescentes, los factores predictores fueron: haber tenido pareja, ser víctima de acoso escolar e ir a centros educativos socioeconómicamente desfavorecidos (Pacoricona *et al.*, 2016). Predecían el consumo para los adolescentes de ambos sexos la falta de establecimiento de normas por parte sus padres y que su cuidador/a principal (en la mayoría de los casos, la madre) tuviera un trastorno psicopatológico (Emerson y Turnbull, 2005).

Los factores predictores señalados para los adultos con discapacidad intelectual fueron: estar sin trabajo para ambos sexos, pasar tiempo con los amigos en el caso de los hombres y vivir en barrios desfavorecidos en el caso de las mujeres (Robertson *et al.*, 2018). De forma similar, para los adultos sin discapacidad intelectual los anteriores fueron predictores del consumo, junto con tener pocos amigos íntimos (Robertson *et al.*, 2018).

En los estudios analizados no se observaron diferencias significativas entre población con y sin discapacidad intelectual en cuanto a la edad de inicio de consumo y la edad de la primera intoxicación (Kerr *et al.*, 2016; Reis *et al.*, 2016; Zunic-Pavlovic *et al.*, 2013). Ambos grupos suelen experimentar con el alcohol en la adolescencia (Kerr *et al.*, 2016), situando el inicio del consumo en las personas con discapacidad intelectual alrededor de los 14 años (Zunic-Pavlovic *et al.*, 2013).

En cambio, varios estudios observaron diferencias relacionadas con el género y el patrón de consumo, siendo los hombres con discapacidad intelectual los que empiezan a consumir alcohol a una edad más temprana en comparación con las mujeres y los bebedores regulares quienes comienzan el consumo a una edad más temprana en comparación con los consumidores ocasionales (Swerts *et al.*, 2016). Además, los varones jóvenes con discapacidad intelectual mostraban mayor riesgo de intoxicación etílica que las mujeres (Reis *et al.*, 2016). En comparación con los hombres, las mujeres tenían más probabilidades de mostrar un consumo de alcohol leve que problemático (van Duijvenbode *et al.*, 2016a, 2016b, 2016c), una menor tendencia a tener problemas de salud mental y de conducta debido al uso del alcohol y una menor probabilidad de tener trastorno por uso de alcohol o trastorno por uso de sustancias (Axmon *et al.*, 2017). En

comparación con las mujeres sin discapacidad intelectual, las mujeres con discapacidad intelectual cuando abusan de sustancias tienen una mayor probabilidad de tener un trastorno psicopatológico, pero una menor probabilidad de desarrollar trastorno por uso de sustancias (Slayter, 2016).

También se apuntaron diferencias significativas en diferentes aspectos del tratamiento por trastorno por uso de alcohol en personas con discapacidad intelectual según el género. En este sentido, las mujeres eran más propensas que los hombres a buscar ayuda profesional (Axmon *et al.*, 2017), pero tenían menor probabilidad de comprometerse con el tratamiento que las mujeres sin discapacidad intelectual y que los hombres con discapacidad intelectual (Slayter, 2016). Además, las mujeres con discapacidad intelectual que iniciaban el tratamiento tenían una alta probabilidad de tener un trastorno psicopatológico comórbido grave (*i. e.*, triple diagnóstico) y una baja probabilidad de ser de etnia blanca (Slayter, 2016).

En el estudio de Poelen *et al.* (2016) también se analiza la relación entre la gravedad del consumo de alcohol y la personalidad, encontrando que, a mayor nivel de sensibilidad a la ansiedad, pensamiento negativo, impulsividad y búsqueda de sensaciones, mayor gravedad del trastorno por uso de alcohol o trastorno por uso de sustancias.

Por el contrario, algunos estudios no observaron diferencias significativas relacionadas con el género en cuanto al consumo de bebidas alcohólicas por semana (McGuire *et al.*, 2007), ni dentro de los grupos de bebedores regulares y ocasionales (Swerts *et al.*, 2016), ni en cuanto a la presencia de trastorno por uso de sustancias (Salavert *et al.*, 2018). Tampoco se observaron en el consumo de alcohol entre personas con discapacidad intelectual leve y funcionamiento intelectual límite (Poelen *et al.*, 2016), ni entre jóvenes con discapacidad intelectual que vivían con sus familias, solos, en pareja, en residencia o en alojamiento supervisado (Salavert *et al.*, 2018; Zunic-Pavlovic *et al.*, 2013).

Finalmente, se estudió la relación entre el consumo de alcohol y la delincuencia, que se apuntaba como variable relevante en cuatro estudios. Lindsay *et al.* (2013) señalan relación entre tener un historial de problemas con el consumo de alcohol y varios delitos relacionados con el alcohol, contra la seguridad vial y con el robo. También McGillivray y Newton (2016) observaban una alta prevalencia de consumo de alcohol entre las personas con discapacidad intelectual que han delinquido: (a) el 93,9 % de ellas habían sido consumidoras regulares de alcohol los 12 meses previos al ingreso en prisión; (b) un 58,1 % lo habían consumido el mismo día que cometieron el delito; (c) un 25,8 % tenía o empezaba a tener dependencia al alcohol; y (d) más del 50 % ya había experimentado consecuencias negativas del consumo de alcohol (*i. e.*, remordimientos relacionados con el alcohol, pérdidas de memoria, autolesiones o heteroagresiones por haber bebido). Al comparar un grupo de personas con discapacidad intelectual que habían delinquido con otro grupo con discapacidad intelectual que no, McGillivray y Moore (2001) observaban en el primero una mayor tasa de consumo diario de alcohol, a pesar de tener una mayor conciencia sobre su impacto negativo. En este mismo estudio, se enfatizaba la relación entre la violencia y el consumo de alcohol, al cometerse la mayoría de los delitos de violencia bajo los efectos de esta sustancia. Por el contrario, cuando Asscher *et al.* (2012) comparaban grupos de personas con discapacidad intelectual y sin discapacidad intelectual que han cometido un delito, observaban que las primeras presentaban menor consumo de sustancias y mayor prevalencia de delitos contra otras personas, sin observar diferencias en el número de delitos y la contribución de alcohol en el comportamiento delictivo de ambos grupos.

3.4. Motivos para el consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual

Finalmente, se analizaron los motivos de consumo de las personas con discapacidad intelectual a través de cuatro estudios. El estudio de Didden *et al.* (2009) señala que la población con discapacidad intelectual puede tener menos habilidades para relajarse y, por ello, pueden consumir alcohol o cualquier otra sustancia con el fin de reducir la ansiedad (*i. e.*, reforzamiento negativo) o para aumentar los pensamientos y sensaciones placenteras que llevan a un estado de relajación (*i. e.*, reforzamiento positivo). El alivio del malestar psicológico fue también señalado por los tres estudios restantes (Kerr *et al.*, 2016; Schijven *et al.*, 2019; Taggart *et al.*, 2007b).

Otros motivos para beber señalados en la revisión de la literatura fueron la soledad y el aislamiento, junto con la presión del grupo, el sentirse como sus pares sin discapacidad intelectual, hacer amigos e integrarse en el grupo, como forma de automedicarse y de celebrar acontecimientos (Kerr *et al.*, 2016; Taggart *et al.*, 2007b).

Finalmente, el reciente estudio de Schijven *et al.* (2019) distinguía cuatro motivos de consumo: motivos sociales, de conformidad, de afrontamiento y de mejora. Así, los motivos sociales se relacionaban con una mayor frecuencia de consumo de alcohol, pero con un consumo no problemático. Los motivos de conformidad se relacionaban con una mayor gravedad del consumo de alcohol. Los motivos de afrontamiento y de mejora se relacionaban con un consumo de alcohol problemático y arriesgado. Cabe destacar que no observaron diferencias significativas entre los motivos de consumo de las personas con discapacidad intelectual leve y funcionamiento intelectual límite, pero sí según el género, siendo los motivos de afrontamiento y de mejora más frecuentes entre las mujeres que entre los hombres con discapacidad intelectual.

4. Discusión

Los objetivos de esta revisión sistemática pretendían arrojar luz acerca de la posible relación entre tener discapacidad intelectual y el consumo de alcohol, los factores predictores y las variables relacionadas con el consumo de alcohol de personas con discapacidad intelectual, así como sus motivos para consumir alcohol.

En relación con la primera pregunta y ante la controversia de si la población con discapacidad intelectual consume alcohol en mayor o menor medida que la población sin discapacidad intelectual, las investigaciones señalan un mayor riesgo de consumo en la infancia, pero un menor riesgo en la adolescencia en comparación con sus pares sin discapacidad intelectual (Emerson y Turnbull, 2005; Robertson *et al.*, 2018), si bien la tasa de consumo, aun siendo menor, sigue considerándose alta (Zunic-Pavlovic *et al.*, 2013). En la edad adulta existe mayor controversia pues varios estudios encuentran un menor consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual (McGuire *et al.*, 2007; Pezzoni y Kouimtsidis, 2015; Salavert *et al.*, 2018), mientras otros señalan mayor consumo (Poelen *et al.*, 2016; Swerts *et al.*, 2016). Existe un mayor consenso acerca de que la edad de inicio de consumo de alcohol se sitúa en la adolescencia para ambos grupos (Kerr *et al.*, 2016; Reis *et al.*, 2016; Zunic-Pavlovic *et al.*, 2013); todos los jóvenes (con o sin disca-

pacidad intelectual) empiezan a experimentar con el alcohol en torno a los 14 años (Observatorio Español sobre Drogas, 2000; Zunic-Pavlovic *et al.*, 2013). Sin embargo, se apuntan diferencias según el patrón de consumo y el género, siendo los consumidores regulares y los hombres los que empiezan a experimentar con la sustancia a edades más tempranas (Swerts *et al.*, 2016) y las mujeres quienes tienen menos riesgo de presentar un patrón de consumo problemático (van Duijvenbode *et al.*, 2016a, 2016b, 2016c), trastorno por uso de alcohol, trastorno por uso de sustancias u otros trastornos psicopatológicos asociados (Axmon *et al.*, 2017).

En la revisión de la bibliografía destacan como factores de riesgo para el consumo de alcohol en jóvenes con discapacidad intelectual: el bajo interés académico, haber tenido pareja sentimental, haber ejercido o sufrido acoso escolar (Pacoricona *et al.*, 2016), que el cuidador principal presente un trastorno psicopatológico y que los padres no apliquen normas (Emerson y Turnbull, 2005). Para los adultos con discapacidad intelectual se señalan como factores de riesgo: el desempleo, pasar tiempo con los amigos y vivir en barrios desfavorecidos (Robertson *et al.*, 2018). Resulta especialmente destacable la relación entre el consumo de alcohol y la delincuencia (Lindsay *et al.*, 2013; McGillivray y Moore, 2001; McGillivray y Newton, 2016) y la relación positiva entre la gravedad del trastorno por uso de alcohol y el nivel de sensibilidad a la ansiedad, los pensamientos negativos, la impulsividad y la búsqueda de sensaciones (Poelen *et al.*, 2016). Por ello, sería de gran interés para investigaciones futuras profundizar en el estudio de la relación entre estas variables.

En cuanto al tercer objetivo, destaca la similitud de los factores de riesgo y los motivos de consumo de la población con y sin discapacidad intelectual, así como de hombres y mujeres. Todos ellos parecen coincidir en los motivos para consumir alcohol, siendo señalados entre ellos los de integrarse en un grupo, lidiar con la soledad y el aislamiento, sentirse como sus pares, la presión de grupo, aliviar el malestar psicológico y físico, y automedicarse (Baena *et al.*, 2012; Didden *et al.*, 2009; Kerr *et al.*, 2016; Moral *et al.*, 2005; Taggart *et al.*, 2007b). Entre los factores macrosociales, se observa que en España el alcohol es una droga legal y aceptada socialmente, siendo una sustancia de fácil acceso, barata y disponible en bares, tiendas y supermercados con amplios horarios de venta. Además de ser una sustancia muy relacionada con el ocio y la búsqueda de nuevas experiencias, consumida durante los fines de semana y en lugares como bares o discotecas, también está relacionada con eventos trágicos y desagradables de la vida, como por ejemplo una pérdida. Entre otros factores microsociales, se observa frecuentemente en los jóvenes con discapacidad intelectual el exceso de protección y la falta de información sobre las drogas y sus consecuencias a largo plazo. Todo ello puede hacer que las personas con discapacidad intelectual consuman alcohol con el fin de intentar solucionar sus problemas y para sentirse como sus pares sin discapacidad intelectual.

En definitiva, en esta revisión se encuentran altas tasas de consumo de alcohol en personas con discapacidad intelectual y, especialmente, en jóvenes, varones y personas que han cometido un delito, tal y como sucede en la población sin discapacidad intelectual, sin observarse tampoco diferencias entre estos dos grupos en cuanto a la edad de inicio, factores de riesgo ni motivos de consumo.

Según Reis *et al.* (2015), la abstinencia sería un factor protector para las personas con discapacidad intelectual (según estos porque tienen unos patrones cognitivo-conductuales de todo o nada), no la presencia de discapacidad intelectual por sí misma. Por ello, serían necesarios programas de prevención para el consumo de alcohol dirigidos a o accesibles para la población con discapacidad intelectual, mediante el uso, por ejemplo, de la lectura fácil, materiales visuales, mayor número de sesiones y teniendo en cuenta sus posibles dificultades para generalizar las habilidades adquiridas a un contexto natural. No cabe duda de que, con las adaptaciones y los apoyos adecuados, las personas con discapacidad intelectual se podrían

beneficiar de programas de prevención basados en la evidencia que tengan como objetivo la abstinencia o el retraso de la edad de inicio y la promoción de un consumo moderado en aquellos que libremente decidan tomar alcohol. Para ello, resulta esencial incluir a las familias (Didden *et al.*, 2020) y aportar información acerca de las sustancias y sus consecuencias en la salud y sociales a corto y a largo plazo, promover hábitos de vida saludables, trabajar el autocontrol, la autoestima, la asertividad para decir “no” ante la presión de grupo, habilidades sociales, resolución de problemas, toma de decisiones y fomentar actividades de ocio alternativas y saludables. Del mismo modo, en lo que concierne a la intervención con personas con discapacidad intelectual y problemas de consumo de alcohol, resulta esencial la colaboración entre profesionales expertos en discapacidad y en adicciones (Kerr *et al.*, 2017), así como tener en cuenta las necesidades individuales de apoyo para minimizar las probabilidades de abandono del tratamiento y maximizar los resultados de la intervención (Chapman y Wu, 2012; VanDerNagel *et al.*, 2018). Lamentablemente, la investigación sobre programas educativos de prevención de consumo de sustancias y de intervención en la población con discapacidad intelectual es todavía muy escasa (Van Duijvenbode y VanDerNagel, 2019), por lo que sería de gran interés que futuras investigaciones evaluaran su eficacia en este colectivo. En este sentido, los resultados del programa breve de intervención propuesto por Kouimtsidis *et al.* (2017) para personas con discapacidad intelectual leve y moderada que abusan del alcohol basado en la terapia de mejora motivacional y comportamiento cognitivo parecen prometedores.

Como todo trabajo, esta revisión no se encuentra exenta de limitaciones, destacando entre ellas que los estudios analizados son los encontrados en las bases de datos señaladas, pudiendo existir otros que no hayan sido detectados en el proceso de búsqueda. En segundo lugar, cabe destacar que la mayoría de los estudios son transversales, siendo deseable y necesario llevar a cabo en el futuro estudios longitudinales, con muestras más grandes e, idealmente, representativas de la población. En tercer lugar, los estudios incluidos utilizan distintos criterios para definir como problemático el consumo de alcohol, habiendo estudios en los que ni siquiera tales criterios se explicitan. Aun así, teniendo en cuenta que el consumo de alcohol en la población con discapacidad intelectual es un tema escasamente estudiado y la dificultad para conseguir muestras representativas en el ámbito de la discapacidad intelectual, esta revisión pone de manifiesto los hallazgos apuntados en la literatura científica en las últimas dos décadas, así como las controversias pendientes de resolver, apuntando además sugerencias de futuras líneas de investigación e intervención.

Referencias bibliográficas

- Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders (5ª ed.)*. Asociación Americana de Psiquiatría.
- Asscher, J. J. *et al.* (2012). Differences between juvenile offenders with and without intellectual disability in offense type and risk factors. *Research in Developmental Disabilities*, 33(6), pp. 1905-1913. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.05.022>.
- Axmon, A. *et al.* (2017). Gender differences in psychiatric diagnoses in older people with intellectual disability: a register study. *BioMed Central Psychiatry*, 17(1), p. 192. <https://doi.org/10.1186/s12888-017-1353-8>.
- Bachman, S. S. *et al.* (2004). Medicaid managed care, substance abuse treatment, and people with disabilities: review of the literature. *Health and Social Work*, 29(3), pp. 189-196. <https://doi.org/10.1093/hsw/29.3.189>.
- Baena, B. C. *et al.* (2012). Motivos para el consumo de drogas legales y su relación con la salud en los adolescentes madrileños. *Revista Española de Drogodependencias*, 37(3), pp. 257-268.
- Barnhill, J. (2000). *Triple diagnosis: Substance abuse disorders, mental illness and mental retardation*. Nueva York: NADD.
- Burgard, J. F. *et al.* (2000). Prevalence and treatment of substance abuse in the mentally retarded population: An empirical review. *Journal of Psychoactive Drugs*, 32(3), pp. 293-298. <https://doi.org/10.1080/02791072.2000.10400452>.
- Chaplin, E. *et al.* (2011). "Recreational substance use patterns and comorbid psychopathology in adults with intellectual disability". *Research in Developmental Disabilities*, 32(6), pp. 2981-2986. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2011.05.002>.
- Chapman, S. C. L. y Wu, L. T. (2012). Substance abuse among individuals with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 33(4), pp. 1147-1156. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2012.02.009>.
- Christian, L. y Poling, A. (1997). Drug abuse in persons with mental retardation: A review. *American Journal on Mental Retardation*, 102(2), pp. 126-136. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1997\)102%3C0126:DAIPWM%3E2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1997)102%3C0126:DAIPWM%3E2.0.CO;2)
- Cocco, K. M. y Harper, D. C. (2002). Substance use in people with mental retardation a missing link in understanding community outcomes? *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 46(1), pp. 33-40. <https://doi.org/10.1177/00343552020460010301>.
- Cooper, S. A. *et al.* (2007). Mental ill-health in adults with intellectual disabilities: prevalence and associated factors. *The British Journal of Psychiatry*, 190(1), pp. 27-35. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.106.022483>.
- Cooper, S. A. *et al.* (2015). Multiple physical and mental health comorbidity in adults with intellectual disabilities: population-based cross-sectional analysis. *BioMed Central Family Practice*, 16(1), p. 110. <https://doi.org/10.1186/s12875-015-0329-3>.
- Didden, R. *et al.* (2009). Substance abuse, coping strategies, adaptive skills and behavioral and emotional problems in clients with mild to borderline intellectual disability admitted to a treatment facility: A pilot study. *Research in Developmental Disabilities*, 30(5), pp. 927-932. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2009.01.002>.

- Didden, R. *et al.* (2020). Substance use disorders in people with intellectual disability. *Current Opinion in Psychiatry*, 33(2), pp. 124-129. <https://doi.org/10.1097/YCO.0000000000000569>.
- DiNitto, D. y Krishef, C. (1984). Drinking patterns of mentally retarded persons. *Alcohol Health and Research World*, 8, pp. 40-42.
- Emerson, E. *et al.* (2016). Predictors of self-reported alcohol use and attitudes toward alcohol among 11-year-old British children with and without intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(12), pp. 1212-1226. <https://doi.org/10.1111/jir.12334>.
- Emerson, E. y Turnbull, L. (2005). Self-reported smoking and alcohol use among adolescents with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 9(1), pp. 58-69. <https://doi.org/10.1177/1744629505049730>.
- Fakier, N. y Wild, L. G. (2011). Associations among sleep problems, learning difficulties and substance use in adolescence. *Journal of Adolescence*, 34(4), pp. 717-726. <https://doi.org/10.1016/j.adolescence.2010.09.010>.
- Gray, N. S. *et al.* (2007). Predicting future reconviction in offenders with intellectual disabilities: The predictive efficacy of VRAG, PCL-SV and the HCR-20. *Psychological Assessment*, 19(4), pp. 474-479. <https://doi.org/10.1037/1040-3590.19.4.474>.
- Gress, J. R. y Boss, M. S. (1996). Substance abuse differences among students receiving special education school services. *Child Psychiatry and Human Development*, 26(4), pp. 235-246. <https://doi.org/10.1007/BF02353240>.
- Guerri, C. (2000). Cómo actúa el alcohol en nuestro cerebro. *Trastornos Adictivos*, 2(1), pp. 14-25.
- Hassiotis, A. *et al.* (2011). Psychiatric morbidity in prisoners with intellectual disabilities: Analysis of prison survey data for England and Wales. *The British Journal of Psychiatry*, 199(2), pp. 156-157. <https://doi.org/10.1192/bjp.bp.110.088039>.
- Hodgins, S. (1992). Mental disorder, intellectual deficiency, and crime. Evidence from a birth cohort. *Archives of General Psychiatry*, 49(6), pp. 476-483. <https://doi.org/10.1001/archpsyc.1992.01820060056009>.
- Huang, A. (1981). The drinking behavior of the educable mentally retarded and the nonretarded students. *Journal of Alcohol and Drug Education*, 26(3), pp. 41-49.
- Instituto Nacional de Estadística (2008). *Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD)*. <https://www.ine.es/prensa/np524.pdf>.
- Jobling, A. y Cuskelly, M. (2006). Young people with Down syndrome: A preliminary investigation of health knowledge and associated behaviours. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 31(4), pp. 210-218. <https://doi.org/10.1080/13668250600999186>.
- Kerr, S. *et al.* (2016). Tobacco and alcohol use in people with mild/moderate intellectual disabilities: Giving voice to their health promotion needs. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(4), pp. 612-626. <https://doi.org/10.1111/jar.12255>.
- Kouimtsidis, C. *et al.* (2017). A feasibility randomised controlled trial of extended brief intervention for alcohol misuse in adults with mild to moderate intellectual disabilities living in the community; The EBI-LD study. *Trials*, 18(1), pp. 1-12. <https://doi.org/10.1186/s13063-017-1953-0>
- Lin, E. *et al.* (2016). Substance-related and addictive disorders among adults with intellectual and developmental disabilities (IDD): an Ontario population cohort study. *BMF Open*, 6(9), p. e011638. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2016-011638>.

- Lindsay, W. R. *et al.* (2013). Alcohol and its relationship to offence variables in a cohort of offenders with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38(4), pp. 325-331. <https://doi.org/10.3109/13668250.2013.837154>.
- Männynsalu, L. *et al.* (2009). Forensic psychiatric perspective on criminality associated with intellectual disability: A nationwide register-based study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(3), pp. 279-288. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01125.x>.
- McGillicuddy, N. B. (2006). A review of substance use research among those with mental retardation. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 12(1), pp. 41-47. <https://doi.org/10.1002/mrdd.20092>.
- McGillicuddy, N. B. y Blane, H. T. (1999). Substance use in individuals with mental retardation. *Addictive Behaviors*, 24(6), pp. 869-878. [https://doi.org/10.1016/s0306-4603\(99\)00055-6](https://doi.org/10.1016/s0306-4603(99)00055-6).
- McGillivray, J. A. y Moore, M. R. (2001). Substance use by offenders with mild intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 26(4), pp. 297-310. <https://doi.org/10.1080/13668250120087317>.
- McGillivray, J. A. y Newton, D. C. (2016). Self-reported substance use and intervention experience of prisoners with intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 41(2), pp. 166-176. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1146944>.
- McGuire, B. E. *et al.* (2007). Lifestyle and health behaviours of adults with an intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(7), pp. 497-510. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00915.x>.
- Moher, D. *et al.* (2009). Preferred reporting items for systematic reviews and meta-analyses: the PRISMA statement. *PLoS Med*, 6(7), p. e1000097. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000097>.
- Moral, M. V. *et al.* (2005). Motivadores de consumo de alcohol en adolescentes: análisis de diferencias inter-género y propuesta de un continuum etiológico. *Adicciones*, 17(2), pp. 105-120.
- Observatorio Español de las Drogas y las Adicciones (2019). *Encuesta sobre alcohol y drogas en España (EDA-DES): 2017-2018*. Plan Nacional sobre Drogas. <https://pnsd.sanidad.gob.es/profesionales/sistemasInformacion/home.htm>.
- Observatorio Español sobre Drogas (2000). *Encuesta sobre drogas a población escolar*. Delegación del Gobierno para el Plan Nacional sobre Drogas. <https://www.infodrogas.org/files/encuesta-drogas-2000.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2018). *Global status report on alcohol and health 2018. Executive summary*. Organización Mundial de la Salud. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/312318/WHO-MSD-MSB-18.2-eng.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Organización Mundial de la Salud (2019). *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (ICD-11)*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/standards/classifications/classification-of-diseases>
- Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud (2019). *Informe sobre la situación mundial del alcohol y la salud*. Organización Panamericana de la Salud. http://iris.paho.org/xmlui/bitstream/handle/123456789/51352/OPSNMH19012_spa.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Pack, R. P. *et al.* (1998). Health risk behaviors of African American adolescents with mild mental retardation: Prevalence depends on measurement method. *American Journal on Mental Retardation*, 102(4), pp. 409-420. [https://doi.org/10.1352/0895-8017\(1998\)102<0409:HRBOAA>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0895-8017(1998)102<0409:HRBOAA>2.0.CO;2).

- Pacoricona, D. L. *et al.* (2016). Alcohol, tobacco and cannabis use: Do students with mild-intellectual disability mimic students in the general population? *Research in Developmental Disabilities*, 63, pp. 118-131. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.10.009>.
- Pezzoni, V. y Kouimtsidis, C. (2015). Screening for alcohol misuse within people attending a psychiatric intellectual disability community service. *Journal of Intellectual Disability Research*, 59(4), pp. 353-359. <https://doi.org/10.1111/jir.12168>.
- Plant, A. *et al.* (2011). Substance misuse among offenders in a forensic intellectual disability service. *Journal of Learning Disabilities and Offending Behaviour*, 2(3), pp. 127-135. <https://doi.org/10.1108/20420921111186589>.
- Plena Inclusión (2020). *La discapacidad intelectual en cifras*. <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>.
- Poelen, E. A. P. *et al.* (2016). Personality dimensions and substance use in individuals with mild to borderline intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 63, pp. 142-150. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.10.003>.
- Reis, O. *et al.* (2015). Mild or borderline intellectual disability as a risk for alcohol consumption in adolescents: A matched-pair study. *Research in Developmental Disabilities*, 63, pp.132-141. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.11.007>.
- Rimmer, J. H. *et al.* (1995). Health characteristics and behaviors of adults with mental retardation residing in three living arrangements. *Research in Developmental Disabilities*, 16(6), pp. 489-499. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(95\)00033-X](https://doi.org/10.1016/0891-4222(95)00033-X).
- Robertson, J. *et al.* (2000). Lifestyle related risk factors for poor health in residential settings for people with intellectual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 21(6), pp. 469-486. [https://doi.org/10.1016/S0891-4222\(00\)00053-6](https://doi.org/10.1016/S0891-4222(00)00053-6).
- Robertson, J. *et al.* (2018). Self-reported smoking, alcohol and drug use among adolescents and young adults with and without mild to moderate intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 45(1), pp. 35-45. <https://doi.org/10.3109/13668250.2018.1440773>.
- Rurangirwa, J. *et al.* (2006). Healthy behaviors and lifestyles in young adults with a history of developmental disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 27(4), pp. 381-399. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2005.01.003>.
- Salavert, J. *et al.* (2018). Substance use disorders in patients with intellectual disability admitted to psychiatric hospitalization. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(11), pp. 923-930. <https://doi.org/10.1111/jir.12514>.
- Schalock, R. L. *et al.* (2021). *Intellectual disability: Definition, diagnosis, classification, and systems of supports (12th ed.)*. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities.
- Schijven, E. P. *et al.* (2019). Substance use among individuals with mild intellectual disability or borderline intellectual functioning in residential care: Examining the relationship between drinking motives and substance use. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 32(4), pp. 871-878. <https://doi.org/10.1111/jar.12578>.
- Simpson, M. (2012). Alcohol and intellectual disability Personal problem or cultural exclusion? *Journal of Intellectual Disabilities*, 16(3), pp. 183-192. <https://doi.org/10.1177/1744629512455595>.
- Slayter, E. M. (2010). Demographic and clinical characteristics of people with intellectual disabilities with and without substance abuse disorders in a Medicaid population. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 48(6), pp. 417-431. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-48.6.417>.

- Slayter, E. M. (2016). Disparities in substance abuse treatment utilization among women with intellectual disability. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, 15(2), pp. 96-115. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2016.1162120>.
- Slayter, E. M. y Steenrod, S. A. (2009). Addressing alcohol and drug addiction among people with mental retardation in nonaddiction settings: A need for cross-system collaboration. *Journal of Social Work Practice in the Addictions*, 9(1), pp. 71-90. <https://doi.org/10.1080/15332560802646547>.
- Sondenaa, E. et al. (2008). The prevalence and nature of intellectual disability in Norwegian prisons. *Journal of Intellectual Disability Research*, 52, pp. 1129-1137. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01072.x>.
- Swerts, C. et al. (2016). Substance use among individuals with intellectual disabilities living independently in Flanders. *Research in Developmental Disabilities*, 63, 107-117. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2016.03.019>.
- Taggart, L. et al. (2006). An exploration of substance misuse in people with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(8), pp. 588-597. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2006.00820.x>.
- Taggart, L. et al. (2007a). Young people with learning disabilities living in state care: Their emotional, behavioural, and mental health status. *Child Care in Practice*, 13(4), pp. 401-416. <https://doi.org/10.1080/13575270701488816>.
- Taggart, L. et al. (2007b). Listening to people with intellectual disabilities who misuse alcohol and drugs". *Health and Social Care in the Community*, 15(4), pp. 360-368. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2524.2007.00691.x>.
- Tenneij, N. H. y Koot, H. M. (2007). A preliminary investigation into the utility of the Adult Behavior Checklist in the assessment of psychopathology in people with low IQ. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20(5), pp. 391-400. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00383.x>.
- To, W. T. et al. (2014). Substance use and misuse in persons with intellectual disabilities (ID): Results of a survey in ID and addiction services in Flanders. *Research in Developmental Disabilities*, 35(1), pp. 1-9. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.10.015>.
- van Duijvenbode, N. et al. (2015). Substance use disorders in individuals with mild to borderline intellectual disability: Current status and future directions. *Research in Developmental Disabilities*, 38, pp. 319-328. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2014.12.029>.
- van Duijvenbode, N. et al. (2016a). Cognitive deficits in problematic drinkers with and without mild to borderline intellectual disability. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(1), pp. 5-17. <https://doi.org/10.1177/1744629516664840>.
- van Duijvenbode, N. et al. (2016b). Everybody is... Drinking! Interpretation bias in problematic drinkers with and without mild to borderline intellectual disability. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 9(1-2), pp. 101-117. <https://doi.org/10.1080/19315864.2016.1166303>.
- van Duijvenbode, N. et al. (2016c). The addicted brain: cognitive biases in problematic drinkers with mild to borderline intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 60(3), pp. 242-253. <https://doi.org/10.1111/jir.12244>.
- van Duijvenbode, N. y VanDerNagel, J. E. L. (2019). A systematic review of substance use (disorder) in individuals with mild to borderline intellectual disability. *European Addiction Research*, 25(6), pp. 1-20. <https://doi.org/10.1159/000501679>.
- VanDerNagel, J. E. L. et al. (2011). Staff perspectives of substance use and misuse among adults with intellectual disabilities enrolled in Dutch disability services. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 8(3), pp. 143-149. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2011.00304.x>.

- VanDerNagel, J. E. L. *et al.* (2018). The perception of substance use disorder among clinicians, caregivers and family members of individuals with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 11(1), pp. 54-68. <https://doi.org/10.1080/19315864.2017.1390712>.
- West, S. L. *et al.* (2009a). Prevalence of persons with disabilities in alcohol/other drug treatment in the United States. *Alcoholism Treatment Quarterly*, 27(3), pp. 242-252. <https://doi.org/10.1080/07347320903008133>.
- West, S. L. *et al.* (2009b). Rates of persons with disabilities in alcohol/other drug treatment in Canada. *Alcoholism Treatment Quarterly*, 27(3), pp. 253-264. <https://doi.org/10.1080/07347320903008158>.
- Westermeyer, J. *et al.* (1988). Substance use and abuse among mentally retarded persons: A comparison of patients and a survey population. *The American Journal of Drug and Alcohol Abuse*, 14(1), pp. 109-123. <https://doi.org/10.3109/00952998809001539>.
- Westermeyer, J. *et al.* (1996). Substance disorder among persons with mild mental retardation. *The American Journal on Addictions*, 5(1), pp. 23-31. <https://doi.org/10.1111/j.1521-0391.1996.tb00280.x>.
- Zhang, D. *et al.* (2011). Juvenile offenders with and without disabilities: Risk and patterns of recidivism. *Learning and Individual Differences*, 21(1), pp. 12-18. <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2010.09.006>.
- Zunic-Pavlovic, V. *et al.* (2013). Drug use in adolescents with mild intellectual disability in different arrangements". *Drugs: Education, Prevention and Policy*, 20(5), pp. 399-407. <https://doi.org/10.3109/09687637.2013.767320>.

Dificultades para la detección de personas con discapacidad intelectual y psicosocial detenidas por la policía en la Ciudad de Buenos Aires

Difficulties in detecting people with intellectual and psychosocial disabilities detained by the police in the City of Buenos Aires

Resumen

Las personas con discapacidad intelectual y psicosocial se encuentran sobrerrepresentadas en el ámbito de la justicia penal. La falta de identificación adecuada en las primeras etapas suele perdurar a lo largo de todo el proceso penal. Objetivo: determinar qué cantidad de personas con discapacidad intelectual o psicosocial que se encontraban detenidas sospechosas de la comisión de un delito fueron detectadas por parte del personal médico de la policía en la Ciudad de Buenos Aires. Materiales y métodos: estudio observacional de tipo retrospectivo de 70 casos de personas detenidas. Resultados: la muestra analizada fue de 47 casos de personas detenidas. De estas, 29 presentaban diagnóstico de discapacidad intelectual y 18 de discapacidad psicosocial. El personal médico de la policía realizó 61 evaluaciones. Sólo en el 8 % de las evaluaciones se detectó discapacidad. En ninguno caso se implementaron apoyos y/o ajustes en el procedimiento. Se deben implementar estrategias para mejorar la detección temprana de las personas con discapacidad sometidas a un proceso penal.

Palabras clave

Discapacidad intelectual; discapacidad psicosocial; detección; detención policial.

Abstract

People with intellectual and psychosocial disabilities are overrepresented in criminal justice. The lack of an adequate identification in the early stages usually lasts throughout criminal processes. Objective: to determine how many people with intellectual or psychosocial disabilities who were detained suspected of committing a crime were detected by the police medical staff in the City of Buenos Aires. Materials and methods: retrospective observational study of 70 cases of detainees. Results: the sample studied was of 47 detainees. Of those, 29 had a diagnosis of intellectual disability and 18 of psychosocial disability. Police medical staff conducted 61 evaluations. Only in 8 % of the evaluations carried out, a disability was detected. In no case supports and / or adjustments were implemented in the criminal procedure. Strategies to improve early identification of people with disabilities in criminal justice should be implemented.

Keywords

Intellectual disability; psychosocial disability; identification; police custody.

Ezequiel N. Mercurio

<ezequielmercurio@gmail.com>

Centro Interdisciplinario de Investigaciones Forenses de la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires. Argentina



Para citar:

Mercurio, E. N. (2021). Dificultades para la detección de personas con discapacidad intelectual y psicosocial detenidas por la policía en la Ciudad de Buenos Aires. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 121-140.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.06>>

Fecha de recepción: 25-11-2019

Fecha de aceptación: 12-03-2021



1. Introducción¹

Diferentes publicaciones internacionales señalan que las personas con discapacidad intelectual y psicosocial (World Network of Users and Survivors of Psychiatry, 2008, p.12)² se encuentran sobrerrepresentadas en el ámbito de la justicia penal. Dependiendo de la metodología utilizada para el diagnóstico de discapacidad intelectual se ha reportado una prevalencia entre 0.5 % y el 10.8 % (Fazel *et al.*, 2008; Søndena *et al.*, 2008) mientras que en la población general la prevalencia es del 1 %. Cifras entre 4 % y 6.7 % han sido reportadas por otros estudios internacionales (Hassiotis *et al.*, 2011) y hasta el 30 % si se tomaban definiciones más amplias como trastorno en el aprendizaje (Loucks, 2007). Un reciente estudio realizado en cárceles españolas reportó que el 3.77 % de las personas evaluadas tenía un CI (IQ) <70 y dicho porcentaje se elevaba al 11 % si se tomaban valores límites de CI (Tort *et al.*, 2016). Por su parte otro estudio realizado publicado en 2017 sobre la prevalencia de las personas con discapacidad intelectual en las cárceles del Reino Unido reportó que el 11 % de los reclusos presentaba una discapacidad intelectual (Chaplin *et al.*, 2017) En tanto que en Irlanda se estimó que el 28 % de la población penitenciaria presenta una discapacidad intelectual (Gulati *et al.*, 2018) En un estudio realizado ya hace 25 años Lyall y colaboradores hallaron que el 11,5 % de las personas detenidas en un lapso de tres meses en una Comisaría de Londres había concurrido a una escuela especial (Lyall *et al.*, 1995).

Con relación a la discapacidad psicosocial investigaciones recientes han reportado una prevalencia cercana al 50 % de las personas privadas de libertad en la cárcel (Al-Rousan *et al.*, 2017; James y Glaze, 2006; United Nations Office on Drugs and Crime, 2009). Asimismo, un estudio realizado en tres cárceles españolas halló que la prevalencia de trastorno mental a lo largo de la vida fue del 90.2 %, siendo el trastorno más común el consumo problemático de sustancias (72.3 %) (Zabala-Baños *et al.*, 2016).

Un estudio en realizado España por el Observatorio Estatal de la discapacidad publicado en el 2018 reportó que dentro de las personas con discapacidad que se encuentran en prisión la discapacidad intelectual y psicosocial son las más frecuente (53,83 % en el primer caso) (Observatorio estatal de la discapacidad, 2018, p. 49)

En el ámbito español el interés por conocer la situación de las personas con discapacidad intelectual en prisión se remonta a la década del ochenta (Ramos Feijóo, 2011, p. 8); Argentina por su parte aún no cuenta con estadísticas precisas y actualizadas sobre la situación de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial que se hayan sometidas a un proceso penal. Con el objetivo tener un primer acercamiento sobre la situación de las personas con discapacidad en las cárceles argentinas, el Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (ADA-JUS), llevó adelante en el 2012 una encuesta en 3 cárceles. Se censaron 3578 personas, de las cuales 328 reportaron presentar alguna discapacidad. El 10 % correspondía a personas con discapacidad intelectual y el 22 % a personas con discapacidad mental (Equipo Adajus, 2012; 2013). Se trató de un censo que utilizó

1. Agradecimientos: agradezco a mis colegas Laura Bermolen, Damian Aloia, Alba Ayala y Aldana Hosni que han contribuido en la recolección de los datos.

2. A lo largo del presente se utilizará el término persona con discapacidad psicosocial para referirse a aquellas personas que presentan una discapacidad por presentar una deficiencia mental a las que se refiere el artículo 1 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Usualmente en los ámbitos de salud se utiliza el término personas con enfermedades o padecimientos mentales. Se ha preferido utilizar el término discapacidad psicosocial ya que permite expresar la interacción entre las barreras sociales y culturales y el sujeto que presenta un padecimiento psíquico.

una batería de preguntas propuestas por el Grupo de Washington, motivo por el cual los datos arrojados deben ser interpretados con prudencia, ya que se trata de una metodología de detección que depende de la percepción que tiene cada entrevistado de sí mismo³. Por otra parte, dentro del penitenciario federal se lleva adelante desde el año 2011 el Programa Interministerial de Salud Mental Argentino (PRISMA) con prestaciones similares a las de un hospital psiquiátrico penitenciario, ya que allí se realizan las internaciones por motivos de salud mental de aquellos internos que requieren dicha modalidad de abordaje y donde se encuentran las personas con medida de seguridad. Dicho programa presenta criterios estrictos de admisión basados en el principalmente en el diagnóstico. Dichos diagnósticos involucran personas con cuadros de psicosis, excitación psicomotriz y retraso mental de moderado a profundo, pero no se admiten personas con retraso mental leve, trastornos de la personalidad, trastornos por consumos de sustancias (Ministerio de Justicia y Ministerio de Salud, 2011). El PRISMA cuenta con 60 plazas para hombres, 10 para mujeres y 10 para observación. Lamentablemente no se han hallado datos publicados desagregados sobre la cantidad de personas que allí se encuentran admitidas, padecimientos que presentan, condición legal, tiempo de internación, etc.

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante la Convención) señala en su artículo 13 que los Estados deben garantizar el acceso a la justicia en igual de condiciones en todas las etapas e instancias de los procesos judiciales, esto incluye las primeras fases de la detención por parte de las fuerzas policiales (Naciones Unidas, 2008). Para ello deben adoptarse ajustes de procedimiento y garantizarse los apoyos que se requieran para el ejercicio de la capacidad jurídica (Naciones Unidas, 2020). Asimismo, la Convención señala que, con el objetivo de cumplir con un real acceso a la justicia, deben realizarse actividades de capacitación de las personas que trabajan en la administración de justicia, incluyendo personal penitenciario y de las fuerzas de seguridad (Naciones Unidas, 2008).

Los agentes de las fuerzas de seguridad y el personal médico de la policía son los primeros en intervenir en una detención. Es por ello que recientemente Naciones Unidas ha reafirmado y resaltado la importancia de la capacitación, formación y sensibilización en el modelo de derechos humanos de la discapacidad y establecer buenas prácticas en el acceso a la justicia de los primeros intervinientes (Naciones Unidas, 2020). Así, la implementación de ajustes de procedimientos y de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica requieren en primer lugar de una adecuada identificación de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial que se encuentran sometidas a un proceso penal (Recover y Araoz, 2014; Sheinbaum y Vera, 2016, p. 162; Plena Inclusión, 2018). Sin embargo, diversas publicaciones han señalado que las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la justicia penal se encuentran fuertemente invisibilizadas (Mercurio, 2016a; Mercurio, 2016b; Irish Penal Reform Trust, 2020; Plena Inclusión, 2020)

Las personas con discapacidad intelectual que se encuentran sometidas a un proceso penal, son altamente vulnerables y en general han atravesado múltiples privaciones a lo largo de su vida. En este sentido tal como lo señala Ramos Feijóo (2013) cabe preguntarse qué ha sucedido con las redes de apoyos; la presencia de personas con discapacidad en el ámbito penitenciario pone de manifiesto el fracaso o la directamente ausencia de las estrategias de integración (Ramos Feijóo, 2013, p. 17).

3. El Grupo de Washington se creó en el 2001 en el marco de las Naciones Unidas con el objetivo de promover y coordinar la cooperación internacional en la medición de la discapacidad y adecuar herramientas para los censos y las encuestas locales. En este marco el Grupo ha desarrollado encuestas y cuestionarios basados en la Clasificación Internacional de Funcionamiento (CIF). Para más información ver <https://www.washingtongroup-disability.com> acceso el 20 de noviembre de 2020

Se trata de un grupo particular de alta vulnerabilidad, en franca desventaja, excluido e invisibilizado. Se ha reportado que las personas con discapacidad acusadas de un delito tienen menos años de educación, se encuentran desempleadas, han padecido diferentes formas de maltrato y abandono durante su infancia, tienen dificultades en sus habilidades sociales, problemas para comunicarse y comprender, y trastornos en su comportamiento (Crocker *et al.*, 2007). Los hogares de personas con discapacidad son más pobres que aquellos que no tienen discapacidad. “Las personas con discapacidad obtienen resultados más deficientes en el ámbito educativo y en el mercado laboral y tienen más probabilidades de ser pobres que las personas sin discapacidad (Organización Mundial de la Salud, 2011, p. 44). Tal como lo señala Lorenzo García (2015) el fracaso de los sistemas de apoyo, social, de salud, y educativo para las personas con discapacidad intelectual, también incluye un fracaso a lo largo de la vida de la familia. Es por ello que la detección temprana de casos de discapacidad intelectual y la identificación de situaciones de riesgo a las que se encuentra expuesta la persona y su familia son medidas de prevención que deben fortalecerse (Sánchez Miranda y Bayona Juan, 2019).

Desde hace más de dos décadas, este grupo particularmente vulnerable ha recibido gran atención en el ámbito de la justicia penal en diferentes países, y sobre todo en aquellos países donde la policía tiene la facultad de interrogar a las personas detenidas, dado que se ha detectado que las personas con discapacidad sometidas a la justicia penal tienen dificultades para comprender sus derechos, son más sugestionables, más aquiescentes, y pueden auto incriminarse a través de confesiones falsas (Howard y Tyrer, 1998).

En este contexto, se han desarrollado diferentes medidas de salvaguarda. Por ejemplo, en algunos sistemas penales se prevé la participación en el interrogatorio de una tercera persona independiente (Villamanta Disability Rights Legal Service, 2012). Estas medidas requieren en primer lugar de la detección temprana. En este mismo sentido, desde hace varios años el Programa Reclusos de Plena Inclusión (antes FEAPS) viene realizando con “...diferentes operadores jurídicos (...) cursos de formación, sensibilización y capacitación, con el fin de facilitar herramientas para la detección y el apoyo de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo bien en calidad de víctimas, testigos o autores” (Recover y Araoz, 2014, p. 28).

La policía es el primer punto de contacto entre una persona con discapacidad acusada de una infracción penal y la justicia penal, por tal motivo sus intervenciones resultan de vital importancia y marcarán en la mayoría de los casos el camino de esas personas (Bradley, 2009). En este sentido, las intervenciones que realice la policía en estas primeras etapas son cruciales, ya que brindarán información a los diferentes actores judiciales en las etapas posteriores del proceso (Bradley, 2009) En esta misma línea, Recover y Araoz (2014) señalan “la necesidad, incluso la obligatoriedad de que las Fuerzas de Seguridad cuenten con la formación precisa para detectar y aplicar los ajustes necesarios ante la sospecha o indicación de una discapacidad... (d)e esta forma, en caso de sospecha inicial, bien en la misma Comisaría o cuerpo policial correspondiente, Puesto de la Guardia Civil o Juzgado, se podría obtener este dato esencial para orientar tanto la declaración como el resto de actuaciones penales subsiguientes” (p. 46).

Por lo expuesto, la falta de una identificación adecuada de una persona con discapacidad intelectual o psicosocial que se encuentra detenida, se erige como la primera barrera para el acceso a la justicia⁴ (Loucks, 2007).

4. El informe Bradley, al igual muchas publicaciones provenientes del Reino Unido, se refieren a dificultades en el aprendizaje, no se refiere a discapacidad intelectual y los define como una disminución significativa para comprender información nueva o compleja, para aprender nuevas habilidades (déficit en la inteligencia) asociado a una dificultad para hacer frente a una vida independiente (déficit en el funcionamiento social), que comienza antes de la vida adulta, con efectos duraderos en el desarrollo. La categoría trastorno del aprendizaje incluye a una amplia gama de entidades clínicas que van desde la dislexia hasta afecciones del neurodesarrollo como Síndrome de Asperger. En el presente trabajo las referencias que artículos citados realicen sobre trastornos en el aprendizaje serán homologadas como discapacidad intelectual, teniendo en cuenta que dentro de la definición amplia de trastorno del aprendizaje que dichos trabajos realizan, se encuentra la discapacidad intelectual.

La falta de identificación adecuada en las primeras etapas suele perdurar en muchos casos a lo largo del todo el proceso⁵. Pearse (1991), citado por Pearse (1995), señaló hace más de tres décadas que el fracaso de los policías en identificar las potenciales vulnerabilidades psicológicas de los sospechosos representaba una amenaza real para las bases fundantes del sistema legal inglés. En este sentido, el Informe Bradley destacó, ya hace una década, la falta de entrenamiento adecuado de los policías en temáticas de salud mental y discapacidad intelectual (Bradley, 2009). En Australia reportaron problemáticas similares con relación las dificultades de la policía para identificar a las personas con discapacidad intelectual (Hayes, 2000 citado por Villamanta, 2012).

Si bien el Informe Bradley realizó recomendaciones específicas y puntuales con el objetivo de mejorar la detección, identificación y tratamiento de las personas con discapacidad intelectual o psicosocial en el ámbito penal, investigaciones posteriores mostraron resultados negativos con relación a la situación de personas con discapacidad intelectual que son arrestadas por la policía (Criminal Justice Joint Inspection, 2014). En este sentido el informe realizado en el 2014 por la *Criminal Justice Joint Inspection* señaló su decepción luego del informe Bradley del 2009 al encontrar solo unos pocos los y las profesionales de la medicina o psiquiatras entrenados para trabajar con personas con discapacidad intelectual en las comisarías, y resaltaron que se trató de una oportunidad perdida para derivar a muchas personas con discapacidad a servicios más apropiados y acordes o al menos para asegurarse que las personas con discapacidad intelectual sean tratadas de manera adecuada por la justicia penal (Criminal Justice Joint Inspection, 2014, p. 2).

El informe realizado por la *Criminal Justice Joint Inspection* (2014) mostró que la detección de personas con discapacidad intelectual en las primeras etapas del proceso era muy pobre. El 58 % de las personas con discapacidad intelectual no habían sido detectadas, a pesar de que algunas de ellas presentaban indicadores robustos para sospechar una discapacidad intelectual, como por ejemplo problemas para leer y escribir, o inclusive algunos de ellos habían asistido a una escuela especial (p.18).

En el medio latinoamericano un reciente trabajo, que comparó una muestra de 40 personas con discapacidad intelectual y psicosocial provenientes de la Ciudad de Buenos Aires (20 casos) y la Ciudad de México (20 casos) que fueron imputadas por la probable comisión de un delito, mostró una detección temprana muy pobre por parte del personal médico de policía. En el caso de México sólo en 4 de los 20 casos la discapacidad fue identificada y en el caso de la Ciudad de Buenos Aires, en ninguno de los 20 casos se identificó. En el caso de la Ciudad de Buenos Aires, 8 de las 20 personas detenidas tenía certificado de discapacidad y en el caso de la Ciudad de México, 13 tenían evaluaciones previas que daba cuenta de su discapacidad (Bernardini *et al.*, 2018).

Con el objetivo de asegurar un trato adecuado a las personas con discapacidad que se encuentran detenidas, se han desarrollado guías específicas para personal policial para mejorar la detección temprana (The National Autistic Society, 2008; 2015; National Policing Improvement Agency & Association of Chief Police Officers, 2010). En el ámbito español, el Programa de personas con discapacidad intelectual y del desarrollo en el ámbito de la justicia penal llevado adelante por Plena Inclusión desde la década del ochenta ha desarrollado múltiples publicaciones relacionadas con el acceso a la justicia (Araoz Sánchez-Dopico, 2020), documentos sobre la prisión en lectura fácil (Rodríguez, 2019). En este sentido, resulta de vital importancia

5. La Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y del Desarrollo, señala que las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo son frecuentemente no diagnosticadas o mal diagnosticadas y que se les niegan evaluaciones adecuadas en base a estereotipos falsos sobre lo que pueden o no pueden hacer. American Association on Intellectual and Developmental Disabilities. Criminal Justice System disponible en <https://www.aaid.org/news-policy/policy/position-statements/criminal-justice>

crear salvaguardas, generar mecanismos de apoyos para personas con discapacidad intelectual y psicosocial que se encuentran detenidas, teniendo en cuenta que se trata de un colectivo vulnerable y que muchas veces, como señala Talbot, intentan esconder su condición por vergüenza y miedo de hacer el ridículo (Talbot, 2011; Loucks y Talbot, 2007).

Las personas con discapacidad pueden no comprender de forma adecuada las instancias del proceso penal, pueden auto incriminarse, realizar confesiones falsas, además de encontrarse expuestos a situaciones de violencia, maltrato y abusos dentro de la prisión. En este sentido se destacan la experiencia en el ámbito mexicano sobre facilitadores en el sistema de justicia llevada adelante por la organización civil Documenta (Lizama y Sheinbaum, 2020) y en Argentina el Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia, ambos en consonancia con las más recientes recomendaciones realizadas por la ex Relatora Especial de Discapacidad de Naciones Unidas (Naciones Unidas, 2020). En esa misma línea también lo señala Plena Inclusión en su informe sobre la persona facilitadora en procesos judiciales (Plena Inclusión, 2020)

En la Ciudad de Buenos Aires toda persona que es detenida por las fuerzas de seguridad sospechosa de haber cometido un delito debe ser evaluada por profesionales de la salud pertenecientes a dicha fuerza de seguridad con el objetivo de verificar su estado físico y mental al momento de su aprehensión⁶. Dicha evaluación se realiza en las Comisarías o Alcaldías durante las horas posteriores a la detención. El personal de salud encargado de dichas evaluaciones son dependientes de las fuerzas de seguridad, no son médicos o médicas forenses ni profesionales de los ministerios públicos. Si bien dichas evaluaciones no son peritajes forenses realizados por expertos en salud mental, sus resultados son ampliamente valorados por los jueces y fiscales al momento de tomar decisiones, como por ejemplo si la persona está o no en condiciones de declarar.

No se conocen investigaciones locales previas que abordan la situación de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial en las primeras etapas del proceso penal, particularmente cuando son detenidas por la policía.

El objetivo principal del presente artículo, es determinar qué cantidad de personas con discapacidad intelectual o psicosocial que se encontraban detenidas como sospechosas de la comisión de un delito fueron detectadas por parte del personal médico perteneciente a la policía en la Ciudad de Buenos Aires. Los objetivos secundarios son: a) determinar la cantidad de personas con discapacidad intelectual o psicosocial cuyo diagnóstico era previo a la detención; b) determinar la cantidad de personas con discapacidad intelectual o psicosocial que presentaban certificado de discapacidad previo a su detención; d) determinar qué cantidad de personas con discapacidad intelectual o psicosocial había asistido a una escuela de educación especial; e) determinar si durante las instancias iniciales del proceso se activaron mecanismos de apoyos o ajustes de procedimiento.

6. La obligación de verificar el estado psicofísico de una persona al momento de la detención que se encuentra regulada en el artículo 184 inciso 8 del Código Procesal Penal de la Nación: Los funcionarios de la policía o de las fuerzas de seguridad tendrán las siguientes atribuciones: ...8°) Aprender a los presuntos culpables en los casos y formas que este Código autoriza y disponer su incomunicación... En tales supuestos deberá practicarse un informe médico a efectos de verificar el estado psicofísico de la persona al momento de su aprehensión.

También se encuentra regulada en el Código Procesal Penal de la Ciudad de Buenos Aires en el artículo 35: Toda persona detenida deberá ser inmediatamente revisada por un médico legista para dejar constancia de su estado físico, la existencia de lesiones y su capacidad para comprender el acto y los hechos que lo motivaron, sin perjuicio de la posterior realización de peritajes al respecto.

2. Materiales y Métodos

Se realizó un estudio observacional de tipo retrospectivo a partir del estudio de registros de 70 casos de personas detenidas en la Ciudad de Buenos Aires por la probable comisión de un delito. Los casos evaluados corresponden a evaluaciones realizadas por el personal médico de la policía entre el 1 de febrero de 2018 y el 18 de octubre de 2019 en las Alcaldías (Comisaría) de la Ciudad de Buenos Aires. De los 70 casos, solo se incluyeron personas con discapacidad intelectual o discapacidad psicosocial —padecimiento psiquiátrico mayor— (trastorno delirante, esquizofrenia, trastorno bipolar). Se excluyeron aquellas personas con trastornos de la personalidad y con trastorno por consumo de sustancias como diagnóstico principal. Todos los casos fueron diagnosticados en forma posterior a la detención por médicos/as psiquiatras forenses con más de cinco años de experiencia específica en el marco de peritajes tendientes a determinar la inimputabilidad y/ o la capacidad para estar en proceso.

3. Resultados

Luego de la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión la muestra estudiada fue de 47 casos de personas detenidas. De los 70 casos originalmente evaluados, 23 personas fueron excluidas porque no se contaban con toda la información necesaria o no cumplían con los criterios de inclusión en cuanto al diagnóstico.

De los 47 casos analizados (46 eran varones y 1 era mujer y el promedio de edad fue de 30 años) 29 presentaban diagnóstico de discapacidad intelectual y 18 de discapacidad psicosocial (psicosis bajo la forma de esquizofrenia, trastorno delirante). 6 de esas 45 personas fueron evaluadas más de una vez durante el período en estudio con lo cual representaban 61 evaluaciones realizadas por el personal médico de la policía (ver tabla 1).

De las 61 evaluaciones realizadas en solo 5 se realizó la detección de la discapacidad (8%). Se consideró detección la referencia en el informe médico sobre la repetición de ciclos escolares, antecedentes de internaciones psiquiátricas previas, posesión de un certificado de discapacidad o pensión, o la descripción de síntomas de cuadro psíquico específico (ver tabla 1).

De los 47 casos evaluados 15 (32%) tenía certificado de discapacidad, 5 (11%) había asistido a una escuela de educación especial y 26 (55%) el diagnóstico era previa a su detención (ver tabla 1).

En ninguno (0) de los 47 casos evaluados se han tenido a la vista constancias de la implementación de apoyos y/o ajustes en el procedimiento, tal como lo indica la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ver tabla 1).

Tabla 1. Resultados obtenidos

	Cantidad de Personas evaluadas por el personal médico de la policía (N:47)	Cantidad de evaluaciones realizadas por el personal médico de la policía (N:61)
Género	46 (masc) 1 (fem)	NA
Edad promedio	30 años	NA
Cantidad de personas con discapacidad intelectual	29 (62 %)	NA
Cantidad de personas con discapacidad psicosocial	18 (38 %)	NA
Cantidad de personas con certificado de discapacidad previo a la detención	15 (32 %)	NA
Cantidad de personas con diagnóstico previo a la detención	25 (55 %)	NA
Cantidad de personas que asistieron a una escuela de educación especial	5 (11 %)	NA
Cantidad de personas con discapacidad intelectual o psicosocial detectadas por el personal médico de la policía	NA	5 (8 %)
Cantidad de ajustes de procedimiento y/o de apoyos realizados	0	NA

Nota: NA – No Aplica.

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

Argentina no cuenta con estadísticas actualizadas que permitan conocer la prevalencia de personas con discapacidad intelectual y psicosocial que han entrado en contacto con la justicia penal como acusadas de cometer un delito y/o que se encuentren privadas de libertad en prisión.

Con relación a la prevalencia de personas con discapacidad en la población general un reciente estudio reportó que la prevalencia de población mayor de 6 años con dificultad (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2018: 28)⁷ en Argentina es el 10.2 % (Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, 2018). Específica-

7. En el estudio se definió *personas con dificultad* a aquellas con al menos una respuesta en las categorías “sí, mucha dificultad” o “no puede hacerlo” en las preguntas sobre dificultades para ver, oír, agarrar y levantar objetos con las manos o los brazos, caminar o subir escaleras, bañarse, vestirse o comer solo/a, comunicarse, aprender cosas, recordar, concentrarse o controlar su comportamiento y, en particular en el caso de los niños, jugar con niños/as de su edad. Esta definición también incluye a las personas que indicaron usar audífono o tener certificado de discapacidad vigente, hayan respondido o no tener mucha dificultad o no poder hacerlo. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2018). Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: resultados definitivos 2018. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Instituto Nacional de Estadísticas y Censos, p. 28

mente en lo que se refiere a la discapacidad psicosocial e intelectual⁸, la misma puede estimarse, en forma aproximada, en 0,82 % de la población entre 15 y 64 años⁹.

Tal como señala la Procuración Penitenciaria de la Nación (Argentina) en su informe anual del año 2018, no hay “información fehaciente, transparente y fidedigna generada por el Estado sobre las personas presas que padecen alguna discapacidad. No existe información pública al respecto.” (Procuración Penitenciaria de la Nación, 2018, p. 363) En este sentido el Servicio Penitenciario Federal (SPF) informó que en sus dependencias se encontraban alojadas 80 personas con discapacidad intelectual y 48 con discapacidad psicosocial (Servicio Penitenciario Federal, 2017)¹⁰. Sin embargo, no se encuentran estadísticas actualizadas al respecto. Empero si trasladamos la prevalencia internacional reportada por la literatura de personas con discapacidad intelectual en prisión (4 %), esto muestra que para el año 2017, 576 personas privadas de libertad en el Servicio Penitenciario Federal y 2558 en todas las cárceles de Argentina (Dirección Nacional de Política Criminal, 2018) tendría una discapacidad intelectual. Cifra muy alejada a la reportada por el Servicio Penitenciario Federal. Tal como se ha señalado Argentina no cuenta con estadísticas actualizadas y confiables sobre las personas con discapacidad intelectual que se encuentra privadas de libertad en la cárcel. En comparación con España, Argentina se encuentra en franca desventaja en esta temática, toda vez que en el caso español ya desde 1994 se han realizado diversos estudios sobre la prevalencia de las personas con discapacidad en el ámbito de la justicia penal (Ramos Feijóo, 2011, p. 9). La Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS, hoy Plena Inclusión) y el Real Patronato de Prevención y de Atención a Personas con Minusvalía (hoy Real Patronato sobre Discapacidad) en 1994 detectaron 419 personas con discapacidad intelectual en 48 establecimientos penitenciarios españoles. Así, la toma de conciencia sobre la situación de este colectivo generó el desarrollo de diversos programas de intervención. En este sentido, estadísticas recientes señalan que en el 2019 el Programa para la Atención de Personas Reclusas y Ex Reclusas con Discapacidad Intelectual llevado adelante por Plena Inclusión, tuvo más de 1700 beneficiarios directos (Araoz Sánchez-Dopico, 2020).

Como puede observarse en el estudio realizado en la Ciudad de Buenos Aires, no existe una identificación adecuada y temprana de las personas con discapacidad en la justicia penal. Esto se presenta como la primera barrera para un adecuado acceso a la justicia. La falta de identificación adecuada y la invisibilización de este colectivo, ya ha sido reportado en previamente (Criminal Justice Joint Inspection, 2015, p. 26).

Más allá de la falta de estadísticas sobre el tema de discapacidad en el contexto penal y penitenciario, nuestro estudio halló que existe una muy deficiente identificación de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial por parte del personal médico de policía, solo 5 identificaciones de 61 evaluaciones realizadas. En comparación con el estudio anterior se hallaron resultados similares (Bernardini *et al.*, 2018). Sin embargo, en comparación con lo reportado por Criminal Justice Joint Inspection en 2015, el trabajo aquí realizado mostró resultados mucho más deficientes.

La falta de identificación adecuada de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la justicia penal y particularmente cuando estas personas son aprehendidas por la policía y se encuentran en Comisaría, ya ha sido previamente reportado por diversos estudios internacionales. En 1997, Bucke y Brown, hallaron

8. En el documento se midió como dificultad cognitiva-mental.

9. Esta cifra es meramente aproximativa toda vez que se toman las cifras poblacionales totales del Censo 2010, en tanto que el estudio realizado sobre personas con discapacidad se realizó a partir de los 6 años.

10. Servicio Penitenciario Federal. Programa De Abordaje Integral Para Personas Privadas De Libertad Con Discapacidad Boletín Público Normativo N° 641

que solo el 2 % de los detenidos fueron legalmente tratados como personas con discapacidad, cifra que no se corresponde con los reportes internacionales sobre las personas con discapacidad intelectual y psicosocial que se encuentran detenidas (Bucke y Brown, 1997). En una línea similar, Gudjonsson y colaboradores hallaron que solo el 4 % de las personas aprehendidas habían sido identificadas de manera adecuada por la Policía, en comparación con el 15 % que los autores detectaron. Los autores hallaron que el 15 % de la muestra estudiada presentaba una discapacidad, en tanto que la policía en dicha muestra solo había identificado el 4 %. Es decir, la detención por parte de la policía fue inferior a lo reportado por los expertos (Gudjonsson *et al.*, 1993). En 1997 el Informe Mencap halló que solo 38 de 448 personas entrevistadas con discapacidad intelectual fueron adecuadamente reconocidas por la policía (Mencap, 1997). Resultados similares a los obtenidos en el presente estudio. Otro estudio, concluyó que aproximadamente el 50 % de las personas con alguna alteración psíquica fue reportado por la policía (Medford *et al.*, 2003). En resumen, de manera similar a los resultados hallados en el presente trabajo, diversos estudios han reportado la baja detección de personas con discapacidad intelectual o psicosocial en las primeras etapas del proceso (Justice, 1994; Robertson *et al.*, 1996, citado por Medford *et al.*, 2003; Irving y McKenzie, 1989; Medford *et al.*, 2000)

Si bien no es función de los letrados realizar un diagnóstico, sí es posible a través de la entrevista detectar de manera temprana la sospecha de una posible discapacidad intelectual. “(U)na entrevista adecuada puede arrojar datos que permitan deducir, o sospechar...la existencia de una discapacidad intelectual” (Recover y Araoz, 2014, p. 48) En este sentido, los autores señalan que “...sigue siendo fundamental detectar, desde el primer momento, cualquier indicio que permita sospechar de la posible presencia de una (discapacidad intelectual o de desarrollo), y hacerla constar de forma expresa”. En este sentido, tanto la Policía (o Cuerpos de Seguridad, en general) como el Letrado, desde las primeras intervenciones que realice en la declaración del denunciado que la presta, deben poner una especial atención a cualquier dato que permita presumir la existencia de una discapacidad o una dificultad cognitiva” (Recover y Araoz, 2014, p. 59). En ese mismo sentido se han desarrollado posibles preguntas para profesionales con el objetivo que pueda ayudarlos a determinar la sospecha de una posible discapacidad intelectual (Plena Inclusión, 2018, p. 108) Por su parte un estudio realizado en Australia por Hayes reportó que los abogados tenían mayor probabilidad de detectar una persona con discapacidad intelectual en comparación con los policías (38,7 % vs 29,5 % de los casos) (Hayes, 2000, citado por Villamanta, 2012).

Por otra parte, si bien la discapacidad intelectual no es un padecimiento o una enfermedad mental en el ámbito de la justicia suelen ser los psiquiatras y psicólogos forenses quienes, en el contexto de evaluaciones periciales, realizan el diagnóstico en aquellas personas que no tenían un diagnóstico previo a la detención.

Nuestro estudio halló que 15 (32 %) de las personas detenidas por la policía tenía certificado de discapacidad, 5 (11 %) había asistido a una escuela de educación especial y 26 (55 %) el diagnóstico había sido realizado previo a la detención. Estos hallazgos son consistentes con informes previos realizados en España, donde se reportó que más del 50 % de las personas con discapacidad intelectual que se encontraba en la cárcel había recibido previamente el diagnóstico (Defensor del Pueblo, 2019; Araoz Sánchez-Dopico, 2020, p. 52). En tanto que, en Argentina, el Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS, 2019) reportó que más del 80 % de las personas con discapacidad que se encuentran en prisión no tiene certificado de discapacidad. Esta situación plantea el desafío de realizar una detección adecuada a lo largo del todo el proceso penal.

La falta de identificación puede deberse a múltiples causas, como la falta de entrenamiento adecuado en herramientas o preguntas que puedan orientar hacia la presencia de una discapacidad intelectual o psico-

social, el escaso tiempo de evaluación y de entrevista, las condiciones en las que se realiza la evaluación, las condiciones en las que se encuentra la persona a evaluar. Por ejemplo, el lugar donde se realiza la evaluación (calabozo vs. consultorio médico), con o sin confidencialidad, si el sujeto se encuentra irritable o agresivo, no colabora con el examen, o se encuentra bajo los efectos de alguna sustancia.

Al igual que se ha reportado en trabajos internacionales, el personal médico de la policía en su mayoría son médicos y médicas generales, no psiquiatras y no reciben entrenamiento en este campo, por tal motivo en la mayoría de los casos fallan en detectar a una persona con discapacidad intelectual o psicosocial (Sanders *et al.*, 2010). En Buenos Aires, el personal médico de la policía recibe principalmente formación y entrenamiento en lesionología y en la búsqueda y detección de signos de alteración de la consciencia por una posible intoxicación con sustancias. Situación esta última que llevaría a la solicitud de una derivación a un centro de asistencial.

La falta de entrenamiento en la detección de personas con discapacidad intelectual lleva a que no se realicen preguntas específicas sobre problemas de aprendizaje, repitencias, tipo de escuela a la que concurrió. A su vez ciertas respuestas son muchas veces interpretadas de manera inadecuada. Por ejemplo, no saber o no recordar el número de documento, o fecha de nacimiento es consignado e interpretado como falta de colaboración y no es consignada como que no sabe su número de documento o su fecha de nacimiento o no la recuerda. El no aportar una información requiere primero saber, conocer dicha información y decidir no brindarla, pero no recordar o no saber una información es cualitativamente muy diferente a no quererla aportarla.

En este contexto, es probable que en muchos casos la sospecha de que se está frente a una persona con discapacidad intelectual provenga por parte de los abogados defensores que entrevistan a su asistido unas horas o un día después de la aprehensión, con más tiempo en la entrevista y en muchos casos los abogados defensores han recibido formación básica en la detección temprana de personas con discapacidad intelectual¹¹. Es por ello, que particularmente los abogados defensores que se encuentren sensibilizados en esta temática y realicen preguntas específicas orientadoras, pueden estar en mejores condiciones que el personal médico de policía para sospechar que la persona puede tener una discapacidad intelectual y solicitar una evaluación especializada (Hayes, 2007) En este sentido, el Programa de Reclusos con discapacidad intelectual y del desarrollo realizado por FEAPS (hoy Plena Inclusión) ha señalado la trascendencia de la entrevista de los letrados defensores, que debe ser utilizada como fuente para la recolección de datos que puedan poner en evidencia la presencia de que la persona entrevistada puede tener una discapacidad intelectual (Recover y Araoz, 2014, p. 59)

Las personas con discapacidad intelectual se encuentran fuertemente invisibilizadas en el ámbito de la justicia penal (Bradley, 2009). Se trata de un colectivo altamente vulnerable, tradicionalmente excluido y abandonado socialmente, situación que se ve doblemente agravada dentro del ámbito de la justicia penal (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2017).

En esta línea, la Comisión Interamericana de Derechos Humanos en forma reciente señaló que "...prisión preventiva afecta de manera desproporcionada a determinadas personas pertenecientes a grupos en situación especial de riesgo" dentro de los que se encuentran las personas con discapacidad (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2017, p. 21).

11. La Defensoría General de la Nación (Argentina) desarrolló actividades específicas de capacitación y sensibilización sobre las personas con discapacidad intelectual en el ámbito de la justicia penal para defensores públicos. Realizó una breve guía orientadora de preguntas que deben realizar los defensores en las entrevistas con las personas privadas de libertad con el objetivo de obtener datos de interés que puedan orientar a una sospecha fundada de que una persona tiene discapacidad intelectual.

Particularmente la Comisión señaló que la privación de libertad previa al juicio, afecta de manera desproporcionada a personas que se encuentran en situación particular de vulnerabilidad, como las personas con discapacidad y especificó que este impacto resulta más grave cuando estas personas se encuentran excluidas económicamente y son víctimas de otras formas de exclusión social. Se requiere en estos casos un enfoque diferenciado, ya que estas personas se encuentran más expuestas a situaciones de riesgo, como ser víctimas de violencia, maltrato, y abuso (Comisión Interamericana de Derechos Humanos, 2017; Rodríguez Rodríguez, 2017, p. 76; United Nations Office on Drugs and Crime, 2009), ya que se trata de un colectivo particularmente vulnerable (Northern Ireland Executive, 2005).

Sin embargo, tal como lo muestran los resultados de este trabajo la falta de identificación adecuada no permite un acceso adecuado a apoyos, ajustes, requerimientos e intervenciones especializadas (Bernardini *et al.*, 2018), como por ejemplo la derivación a un servicio de salud. Asimismo, las intervenciones sociales, educativas y en salud en etapas posteriores del proceso se ven retrasadas o son inexistentes por la falta de detección. Ninguna de las 47 personas con discapacidad intelectual o psicosocial recibió algún tipo de apoyo o ajuste de procedimiento en consonancia con lo que señala el artículo 13 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

En este sentido, en forma reciente el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad dictaminó que el Estado mexicano violó los artículos 5 (igualdad y no discriminación), 9 (accesibilidad), 12 (igual reconocimiento ante la ley), 13 (acceso a la justicia), 14 (libertad) de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, en el caso de una persona con discapacidad psicosocial que fue declarada inimputable, donde se le privó de libertad a través de una medida de seguridad y no se pusieron en marcha apoyos y ajustes que le permitieran acceder a la justicia (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2019).

Debe tenerse presente que la responsabilidad legal y el deber cuidado de una persona que se encuentra privada de libertad recae en el Estado, motivo por el cual resulta de vital importancia detectar en forma temprana si la persona presenta una discapacidad intelectual o psicosocial, y si presenta alguna necesidad específica o si requiere alguna intervención diferenciada. Así, solo a través de una identificación adecuada se podrán implementar apoyos, ajustes, decidir si se requiere por ejemplo la derivación a un servicio de salud. Asimismo, las intervenciones sociales, educativas y en salud en etapas posteriores del proceso se ven retrasadas o son inexistentes por la falta de detección.

Otra dificultad que se ha detectado es la sobrestimación por parte de los diferentes actores judiciales, principalmente jueces y fiscales de los informes médicos de policía. El personal médico de la policía en la Ciudad de Buenos Aires, y en general en las diferentes jurisdicciones, no cuentan con formación en el modelo de la discapacidad basado en derechos humanos ni con herramientas adecuadas que les permitan la detección e identificación de la discapacidad intelectual y las necesidades de apoyo. Los informes médicos policiales en su gran mayoría solo dan cuenta de la presencia o no de signos de intoxicación por tóxicos, de lesiones corporales y eventualmente de riesgo de daño para sí o para terceros. La ausencia de referencias a una discapacidad intelectual o psicosocial en dichos informes es valorada por los jueces y fiscales como sinónimo de su inexistencia y no como una debilidad de los informes, como consecuencia de una falla en la identificación adecuada. Esto tiene consecuencias en algunos casos graves, ya que al no identificar la discapacidad no se podrán en juego apoyos y ajustes de ningún tipo. Así, se llevarán adelante diferentes instancias procesales, como audiencias, declaraciones, firma de acuerdos, suspensiones de juicio a prueba, o juicios abreviados sin apoyos ni ajustes. Estos hallazgos son coincidentes con investigaciones previas

realizadas en el ámbito español (Recover y Araoz, 2014, p. 57; Araoz Sánchez-Dopico, 2020, p. 52) Asimismo, se han detectado denegaciones de medidas de prueba fundamentadas en que los informes del personal médico de policía que no hacían referencia a que la persona presentara algún padecimiento mental.

Como se ha señalado, la falta de identificación adecuada trae consecuencias muy negativas para las personas con discapacidad intelectual y psicosocial. La discapacidad permanece invisibilizada y no es posible proponer intervenciones especializadas y específicas que tengan en cuenta la discapacidad que la persona presenta. Se le deniegan así los apoyos, ajustes e intervenciones que pueda requerir¹². La invisibilización de las personas con discapacidad sometidas a un proceso penal pone de manifiesto que “los operadores jurídicos con los que se ha relacionado la persona durante el proceso (abogados, jueces, Ministerio Fiscal, etc.) no han sido capaces de detectar la existencia de la discapacidad y, por tanto, existe una probabilidad muy alta de que los derechos de estas personas hayan sido vulnerados durante el procedimiento” (Plena Inclusión, 2015, p. 18).

5. Conclusiones

Investigaciones internacionales previamente publicadas señalan que las personas con discapacidad intelectual y psicosocial se encuentran sobre representadas en el ámbito de la justicia penal (Søndenaa *et al.*, 2008; Herrington, 2009), motivo por el cual resulta de vital importancia conocer la situación de este colectivo altamente vulnerable en el primer contacto con el sistema penal. Sin embargo, no se conocen investigaciones previas realizadas en Argentina sobre la identificación de personas con discapacidad intelectual y psicosocial por parte del personal policial ni sobre la implementación de ajustes de procedimiento y de apoyos en las primeras etapas del proceso penal.

Tal como lo muestran los resultados del presente trabajo el proceso de detección de personas con discapacidad intelectual, la implementación de ajustes de procedimiento y de apoyos en el ámbito de la justicia penal presenta desafíos pendientes en Argentina. El proceso de detección en las prisiones puede resultar complejo ya sea por los diferentes criterios utilizados, por la falta de recursos, además de la presencia de personas con trastornos mentales y adicciones que pueden enmascarar la presencia de una discapacidad intelectual (Murillo, *et al.* 2010, p. 56)

El personal policial es el primer punto de contacto entre una persona con discapacidad acusada de una infracción penal y la justicia penal, por tal motivo sus intervenciones cobran gran importancia ya que en la mayoría de los casos marcaran el camino de esas personas (Bradley, 2009). Es por ello que las intervenciones que realice la policía y sus funcionarios en las primeras etapas del proceso son cruciales, dado que brindarán información a los diferentes actores judiciales en las etapas posteriores del proceso (Bradley, 2009).

12. Por ejemplo, una suspensión de juicio a prueba que no tenga en cuenta la discapacidad podría interpretar el incumplimiento de cierta pauta de conducta como por ejemplo la de comparecer mensualmente al juzgado como una causal de revocación de la medida y finalizar con la privación de la libertad. Sin embargo, una persona con discapacidad que no cuenta con una red de apoyo, la falta de cumplimiento puede deberse a que no recuerda dónde queda la oficina, dónde debe presentarse, no sabe qué día, ya que puede tener dificultades para orientarse temporalmente, o no sabe cómo viajar solo a un lugar no familiar para él. Asimismo, una persona con discapacidad intelectual puede tener dificultades para comprender las consecuencias en el largo plazo del incumplimiento de las pautas fijadas, el lenguaje técnico, con palabras como rebeldía puede resultar de difícil comprensión para una persona con discapacidad intelectual.

Si bien en la Ciudad de Buenos Aires todas las personas que son detenidas reciben una evaluación psicofísica por parte de un médico o una médica de policía, este estudio halló una muy pobre detección de personas con discapacidad intelectual y psicosocial. Esta falta de detección tiene consecuencias tanto para las personas como para su proceso. En las etapas posteriores del proceso, se ha detectado una negación a la realización de estudios periciales psiquiátricos forenses que permitan conocer la influencia de la discapacidad en el hecho, fundando dicha negativa en la ausencia de una discapacidad descrita por el personal médico de la policía. Por otra parte, se ha detectado la firma de juicios abreviados o suspensiones de juicio a prueba, sin ningún tipo de ajuste de procedimiento, además de la exposición a situaciones de maltrato o violencia por parte de otros internos durante la detención.

Asimismo, esta inadecuada detección también se mantiene en otras instancias del proceso penal, como por ejemplo en el ámbito de ejecución de la pena, donde no se acceden a un programa de educación o trabajo adecuada, como así la exposición a situaciones de violencia por parte de otros internos. Esta situación ha sido particularmente destacada por el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) "...las personas con discapacidad sufren situaciones de maltrato, burla, manipulación, extorsión, intimidación o directamente violencia" (Cuenca Gómez, 2019, p. 156). Asimismo, se ha reportado la mayor reincidencia en conductas antisociales dada la falta de intervención e incorporación a programas que tenga en cuenta la discapacidad (Loucks, 2007).

El presente trabajo se limitó a determinar el porcentaje de detección e identificación de personas con discapacidad intelectual y psicosocial acusadas de cometer una infracción penal en la Ciudad de Buenos Aires por parte del personal médico de la policía. Asimismo, se analizaron variables de interés para dicha identificación, tales como el certificado de discapacidad, la escolaridad alcanzada y si se conocía el diagnóstico previo a la aprehensión. Por otro lado, se analizó si se implementaron ajustes de procedimiento y/o apoyos durante las primeras etapas del proceso. Al momento de la realización del trabajo no todos los procesos penales habían finalizado, y no fue objeto del estudio analizar el resultado final de cada uno de los casos bajo estudio. Como limitación principal se destaca lo acotado de la muestra analizada (N:61).

La falta de detección adecuada puede deberse a la falta de un protocolo específico para la detección de personas con discapacidad intelectual en el ámbito de las Comisarías y Cárceles, tal como fuera descripto previamente por Talbot (2011)

Se debe mejorar la detección temprana de las personas con discapacidad intelectual en el ámbito penal. En consonancia con recomendaciones internacionales se deben poner en marcha protocolos específicos para garantizar el acceso a la justicia y para ello se requiere mejorar dicha detección (Naciones Unidas, 2020; Bradley, 2009; Ward y Hayes, 2007). Estos protocolos deben realizarse tanto al ingreso de los detenidos en la comisaría como en las cárceles. Cabe resaltar que "...la detección es una condición previa para garantizar los apoyos que la persona precise, esta detección debe ir referida a las necesidades de apoyo y no a la existencia de un diagnóstico o un certificado de discapacidad" (Araoz Sánchez-Dopico, 2020, p. 52). Es muy destacable el trabajo realizado en Argentina por el Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (ADAJUS) que en el 2018 ha intervenido en más de 3000 procesos judiciales, 7 % de estos en el ámbito penal (ADAJUS, 2019)¹³. Sin embargo, quedan aún retos pendientes.

13. El programa aborda la situación de todas las personas con discapacidad, y no se encuentra discriminado en qué tipo de discapacidad el Programa ha intervenido específicamente en el ámbito penal.

Por todo lo expuesto se recomienda en una primera instancia la adopción de una serie de preguntas a realizar por parte del personal médico de la policía que permita orientar hacia la posible presencia de una persona con discapacidad intelectual. Estas preguntas orientadoras no requieren ser realizadas por expertos en salud mental¹⁴. En una segunda instancia se podrían utilizar pruebas de detección para ser usadas por los oficiales de policía y/o el personal médico de la policía.

Estas medidas de detección serían gran utilidad. No representan un costo elevado ni una sobrecarga excesiva y reportarían grandes beneficios, toda vez que por un lado permitirían derivar a la persona a una evaluación especializada con mayor información y por otro permitirían determinar la necesidad la implementación de apoyos, ajustes o de alguna intervención especial, como por ejemplo un facilitador.

Por otro lado, se recomienda que el personal médico y los funcionarios de la policía reciban capacitación en herramientas para la detección de personas con discapacidad y los derechos que le asisten a este colectivo, particularmente sobre la Convención sobre los Derechos de Personas con Discapacidad (Naciones Unidas, 2020, pp. 27-28). Se ha demostrado que más individuos son reconocidos con discapacidad intelectual cuando el personal policial recibe entrenamiento en este campo (Hayes, 2007). Asimismo, resulta imprescindible realizar capacitaciones continuas y actividades de sensibilización a todos los actores de la justicia penal que permitan cambiar y vencer los obstáculos y barreras actitudinales hacia las personas con discapacidad (Naciones Unidas, 2020, pp. 27-28).

14. Para profundizar sobre buenas prácticas en esta temática se recomienda ver: Recover, T. y Araoz, I. (2014). *Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ante el proceso penal. Análisis sobre la intervención de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo en el proceso penal y el cumplimiento de condenas y medidas de privación de libertad derivadas de este*. FEAPS y Plena Inclusión (2018). *Acceso a la justicia: ajustes de procedimiento para las personas con discapacidad y del desarrollo*. Plena Inclusión.

Referencias bibliográficas

- Al-Rousan, T. *et al.* (2017). Inside the nation's largest mental health institution: A prevalence study in a state prison system. *BMC public health*, 17(1), pp. 1-9.
- Araoz Sánchez-Dopico, I. (2020). *A cada lado. Informe sobre la situación de personas con discapacidad intelectual reclusas y ex reclusas en España*. Plena Inclusión.
- Bernardin, L. *et al.* (2018). Los retos en el acceso de las personas con discapacidad intelectual y psicosocial en el ámbito penal. Estudio comparativo de México y Buenos Aires. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 2(2), pp. 51-73.
- Bradley, K. (2009). *The Bradley Report. Lord Bradley's review of people with mental health problems or learning disabilities in the criminal justice system*. <https://lx.iriss.org.uk/sites/default/files/resources/The%20Bradley%20report.pdf>.
- Bucke, T. y Brown, D. (1997). *In police custody: police powers and suspects' rights under the revised PACE codes of practice*. Home Office Research Series 174. Home Office.
- Chaplin, E. *et al.* (2017). Characteristics of prisoners with intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(12), pp. 1185-1195.
- Comisión Interamericana de Derechos Humanos (2017). *Informe sobre medidas dirigidas a reducir el uso de la prisión preventiva en las Américas*. OEA/Ser.L/V/II.163 Doc. 105. Comisión Interamericana de Derechos Humanos.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. (2019). Dictamen aprobado por el Comité en virtud del artículo 5 del Protocolo Facultativo, respecto de la Comunicación núm. 32/2015. CRPD/C/22/D/32/2015, 6 de septiembre de 2019.
- Criminal Justice Joint Inspection (2015). *A joint inspection of the treatment of offenders with learning disabilities within the criminal justice system - phase two in custody and the community*. HMI Probation.
- Crocker, A. *et al.* (2007). Rate and characteristics of men with an intellectual disability in pre-trial detention. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 32(2), pp. 143-152.
- Cuenca Gómez, P. (2019). *La Adaptación de la Normativa Penitenciaria Española a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). Cinca.
- Defensor del Pueblo (2019). *Las personas con discapacidad intelectual en prisión. Separata del volumen II del Informe Anual 2018*. Defensor del Pueblo.
- Dirección Nacional de Política Criminal (2019a). *Sistema Nacional de Estadística sobre Ejecución de la Pena. Informe Ejecutivo 2019*. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/informe_sneep_argentina_2019.pdf.
- Dirección Nacional de Política Criminal (2019b). *Sistema Nacional de Estadística sobre Ejecución de la Pena. Informe del Servicio Penitenciario Federal*. https://www.argentina.gob.ar/sites/default/files/informe_sneep_spf_2019.pdf.
- Equipo Adajus (2012). Los derechos de las personas con Discapacidad en situación de encierro, una política de inclusión social intramuros. En O. Rosales (Dir.), *Discapacidad, justicia y Estado. Acceso a la justicia de Personas con Discapacidad*. Ediciones Infojus.

- Equipo Adajus (2013). Relevamiento de población con discapacidad privada de libertad dentro del Servicio Penitenciario Federal Avances de la primera etapa de investigación. En O. Rosales (Dir.), *Discapacidad, justicia y Estado. Discriminación, estereotipos y toma de conciencia* (pp. 215-233). Ediciones Infojus.
- Fazel, S. et al. (2008). The prevalence of intellectual disabilities among 12 000 prisoners. A systematic review. *International journal of law and psychiatry*, 31(4), pp. 369-373.
- Gulati, G. et al. (2018). Intellectual disability in Irish prisoners: systematic review of prevalence. *International journal of prisoner health*, 14(3), pp. 188-196.
- Gudjonsson, G. H. et al. (1993). *Persons at Risk During Interviews in Police Custody: The Identification of Vulnerabilities*. The Royal Commission on Criminal Justice, Research Study No. 12. HMSO.
- Hassiotis, A. et al. (2011). Psychiatric morbidity in prisoners with intellectual disabilities: analysis of prison survey data for England and Wales. *The British Journal of Psychiatry*, 199(2), pp. 156-157.
- Hayes, S. (2007). Missing out: Offenders with learning disabilities and the criminal justice system. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, pp. 146-153.
- Herrington, V. (2009). Assessing the prevalence of intellectual disability among young male prisoners. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(5), pp. 397-410.
- Howard, T. y Tyrer, S. (1998). People with learning disabilities in the criminal justice system in England and Wales: a challenge to complacency. *Criminal Behavior and Mental Health*, 8, pp. 171-177.
- Instituto Nacional de Estadísticas y Censos (2018). *Estudio Nacional sobre el Perfil de las Personas con Discapacidad: resultados definitivos 2018*. Instituto Nacional de Estadísticas y Censos.
- Irish Penal Reform Trust (2020). *Making rights real for people with disabilities in prison*. Irish Penal Reform Trust.
- Irving, B. y McKenzie, I. K. (1989). *Police interrogation: The effects of the Police and Criminal Evidence Act*. Police Foundation of Great Britain.
- James, D. y Glaze, L. (2006). *Special Report. Mental health problems of prison and jail inmates*. NCJ 213600. Bureau of Justice Statistics. <https://www.bjs.gov/content/pub/pdf/mhppji.pdf>.
- Justice (1994). *Unreliable evidence? Confessions and the safety of convictions*. Justice.
- Lizama, V. y Sheinbaum, D. (2020). Hacia un sistema de justicia incluyente: ajustes de procedimiento para personas con discapacidad intelectual y psicosocial. En N. Martínez (Ed.), *Salud Mental Forense* (pp. 423-443). Tirant lo Blanch.
- Lyall, I. et al. (1995). Incidence of persons with a learning disability detained in police custody. A needs assessment for service development. *Medicine, Science and the Law*, 35(1), pp. 61-71 citado por Howard, T. y Tyrer, S. (1998). People with learning disabilities in the criminal justice system in England and Wales: a challenge to complacency. *Criminal Behavior and Mental Health*, 8, pp. 171-177.
- Lorenzo García, J. (2015). El papel de las familias de las personas con discapacidad intelectual en los procesos de intervención social, ante la comisión de un delito. Una mirada desde el Trabajo Social. https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/77529/1/tesis_josefa_lorenzo_garcia.pdf.
- Loucks, N. (2007). *No one knows: offenders with learning difficulties and learning disabilities. The prevalence and associated needs of offenders with learning difficulties and learning disabilities*. Prison Reform Trust.

- Loucks, N. y Talbot, J. (2007). *No one knows Identifying and supporting prisoners with learning difficulties and learning disabilities: the views of prison staff*. Prison Reform Trust.
- Medford, S. *et al.* (2003). The efficacy of the appropriate adult safeguard during police interviewing. *Legal and Criminological Psychology*, 8(2), pp. 253-266. <https://doi.org/10.1348/135532503322363022>.
- Mencap Report (1997). *Barriers to justice*. Mencap.
- Mercurio, E. (2016a). Pobreza y discapacidad intelectual en el sistema penal: los invisibles. *VERTEX. Revista Argentina de Psiquiatría*, XXVII, pp. 197-207.
- Mercurio, E. (2016b). Personas con discapacidad intelectual en el sistema penal. Del proceso de normalización a la discriminación. *Revista del Ministerio Público de la Defensa de la Nación*, 11, pp. 101-110.
- Ministerio de Justicia y Ministerio de Salud (2011). Resolución conjunta 1075/2011 y 1128/2011. *Créase el Programa Interministerial de Salud Mental Argentino (PRISMA)*. <https://bit.ly/3chMd3H>.
- Murillo, E. *et al.* (2010). Detección de personas con discapacidad intelectual en los centros penitenciarios. *Revista Española del Tercer Sector*, 14, pp. 43-59.
- Naciones Unidas (2008). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. <https://www.ohchr.org/SP/HRBodies/CRPD/Pages/disabilitiesconvention.aspx>.
- Naciones Unidas (2020). *Principios y directrices internacionales sobre el acceso a la justicia para las personas con discapacidad*. Naciones Unidas.
- National Policing Improvement Agency & Association of Chief Police Officers (2010). *Guidance on Responding To People With Mental Ill Health Or Learning Disabilities*. National Policing Improvement Agency.
- Northern Ireland Executive (2005). *Banford Review of Mental Health and Learning Disability Equal Lives: Review of Policy and Services for People with Learning Disability in Northern Ireland*. Northern Ireland Executive. <https://www.health-ni.gov.uk/sites/default/files/publications/dhssps/Equal%20Lives%20Report.pdf>.
- Observatorio estatal de la discapacidad (2018). *La situación de la población reclusa con discapacidad en España*. <https://bit.ly/3fPEAnB>.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. OMS.
- Pearse, J. (1995). Police Interviewing: The Identification of Vulnerabilities. *Journal of Community & Applied Social Psychology*, 5, pp. 147-159.
- Plena Inclusión (2015). *Informe anual*. Plena Inclusión. https://www.plenainclusion.org/sites/default/files/pimemoriadigitalfinal_0.pdf.
- Plena Inclusión (2018). *Acceso a la justicia: ajustes de procedimiento para las personas con discapacidad y del desarrollo*. Plena Inclusión.
- Plena Inclusión (2020). *La persona facilitadora en procesos judiciales*. Plena Inclusión.
- Programa Nacional de Asistencia para las Personas con Discapacidad en sus Relaciones con la Administración de Justicia (2019). *Informe de buenas prácticas*. <https://bit.ly/3wSCLfd>.
- Procuración Penitenciaria de la Nación (2018). *Informe Anual: la situación de los derechos humanos en las cárceles federales de la Argentina. Capítulo 3. Personas con discapacidad en prisión*. Procuración Penitenciaria de la Nación.

- Ramos Feijóo, C. (2011). Las personas con discapacidad intelectual en el sistema penal- penitenciario. Algunas paradojas de la integración en la exclusión. Las personas con discapacidad intelectual en el sistema penal- penitenciario. Algunas paradojas de la integración en la exclusión. *Boletín del Real Patronato sobre Discapacidad*, 72, pp. 8-14.
- Ramos Feijóo, C. (2013). Las personas con discapacidad intelectual en el sistema penal penitenciario. ¿Un fracaso de las políticas de inclusión? *Revista Internacional de Organizaciones*, 11, pp. 15–35.
- Recover, T. y Araoz, I. (2014). *Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo ante el proceso penal. Análisis sobre la intervención de la persona con discapacidad intelectual o del desarrollo en el proceso penal y el cumplimiento de condenas y medidas de privación de libertad derivadas de éste*. FEAPS.
- Rodríguez, S. (2019). *La prisión paso a paso*. Versión lectura fácil. Plena Inclusión.
- Rodríguez Rodríguez, R. M. (2017). *Excluidos e internados. La problemática de las personas con discapacidad en Centros Penitenciarios*. Vía Libre. Fundación ONCE. http://www.infocoonline.es/pdf/excluidos_e_internados.pdf.
- Sánchez Miranda, M. del C. y Bayona Juan, M. del P. (2019). Discapacidad y prisión. Una reflexión en torno a la privación de libertad en personas con discapacidad intelectual. *Antropología Experimental*, 19, pp. 81-90.
- Sanders, A. et al. (2010). *Criminal Justice*. Oxford.
- Servicio Penitenciario Federal (2017). Programa de abordaje integral para personas privadas de libertad con discapacidad. *Boletín Público Normativo*, 641.
- Søndenaa, E. et al. (2008). The prevalence and nature of intellectual disability in Norwegian prisons. *Journal of intellectual disability research*, 52(12), pp.1129-1137.
- Sheinbaum, D. y Vera, S. (2016). *Hacia un sistema de justicia incluyente: proceso penal y discapacidad psicosocial*. Documenta. Análisis y Acción para la Justicia Social.
- Talbot, J. (2011). Prisoners with learning disabilities and learning difficulties. *Prison Service Journal*, 195, pp. 29-35.
- The National Autistic Society (2008). *Autism: a guide for police officers and staff*. The National Autistic Society.
- The National Autistic Society (2015). *Autism: a guide for criminal justice professionals*. The National Autistic Society.
- Tort, V. et al. (2016). La discapacidad intelectual y el ámbito penitenciario. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria*, 18(1), pp. 25-33.
- United Nations Office on Drugs and Crime (2009). *Handbook on Prisoners with special needs*. United Nations.
- Villamanta Disability Rights Legal Service (2012). *People who have an Intellectual Disability and the Criminal Justice System. A guide and educational tool for people working in the criminal justice system: Judges, Magistrates, Court Staff, Lawyers, Advocates, Police and Corrections Workers*. National Disability Advocacy Program. Australian Government.
- Ward, L. y Hayes, S. (Eds.) (2007). *Offenders with learning disabilities*. *British Journal of Learning Disabilities*, 35, pp.141–142. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00463.x>.
- World Network of Users and Survivors of Psychiatry (2008). *Implementation Manual for the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. http://www.wnusp.rafus.dk/documents/WNUSP_CRPD_Manual.pdf.

Zabala-Baños, M. C. *et al.* (2016). Mental disorder prevalence and associated risk factors in three prisons of Spain. *Revista española de sanidad penitenciaria*, 18(1), pp. 13-23.

Efecto del confinamiento COVID-19 sobre la composición corporal en residentes con discapacidad intelectual

Effect of COVID-19 lockdown on body composition of residents with intellectual disability

Resumen

El propósito de este estudio ha sido comprobar el efecto del confinamiento COVID-19 durante 17 semanas sobre el grado actividad física y la composición corporal de las personas residentes con discapacidad intelectual. Se ha utilizado un diseño intragrupo de medidas repetidas pre y post confinamiento. Han participado 42 personas adultas con diferentes grados de discapacidad intelectual. Para evaluar el grado de actividad física se ha utilizado el Global Physical Activity Questionnaire (GPAQ) y para el análisis de composición corporal la bioimpedancia eléctrica (InBody-230). Los resultados indican que durante el confinamiento ha existido una reducción media del 89 % en todos los valores de *actividad física* y un incremento del 28 % de los hábitos sedentarios ($p < 0.001$). Se ha producido una pérdida generalizada de masa muscular (2.5 %; $p < 0.01$), lo que podría interpretarse como una sarcopenia temporal forzada. Como conclusión, se pone de manifiesto la importancia de los programas de actividad física en este colectivo.

Palabras clave

Actividad física, cuestionario GPAQ, hábitos sedentarios, bioimpedancia.

Abstract

The purpose of this study was to determinate the effect of COVID-19 lockdown measures after 17 weeks on the physical activity level and body composition of residents with intellectual disabilities. An intra-group repeated measures design was used before and after lockdown. The study involved 42 adults with different degrees of intellectual disability. The Global Physical Activity Questionnaire (GPAQ) was used to evaluate the degree of physical activity and the electrical bioimpedance (InBody-230) for the analysis of body composition. The results obtained reveal that during lockdown there was an average reduction of 89 % in all physical activity values and a 28 % increase in sedentary habits ($p < 0.001$). There was a widespread loss of muscle mass (2.5 %; $p < 0.01$) which could be interpreted as a temporary forced sarcopenia. As a conclusion, the importance of physical activity programs in this group is highlighted.

Keywords

Physical activity, Questionnaire GPAQ, sedentary habits, bioimpedance.

Carmen Gutiérrez-Cruz

<cgutierrezcr.granada@hospitalarias.es>

Fundación Purísima Concepción de Granada. España

Saray Muñoz-López

<smunozl.granada@hospitalarias.es>

Fundación Purísima Concepción de Granada. España

Andrés Román-Espinaco

<aroman.granada@hospitalarias.es>

Fundación Purísima Concepción de Granada. España



Para citar:

Gutiérrez-Cruz, C. *et al.* (2021). Efecto del confinamiento COVID-19 sobre la composición corporal en residentes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 141-152.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.07>>

Fecha de recepción: 30-08-2020

Fecha de aceptación: 19-05-2021



1. Introducción¹

El confinamiento ha sido la medida extrema para el control de la pandemia debida a la COVID-19, una medida que ha supuesto cambios importantes en los hábitos de las personas. Las residencias para las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, han sido especialmente sensibles a estos cambios, lo que ha supuesto la restricción de movimientos, cancelación de actividades grupales, prohibición de visitas y cambios organizativos en los recursos y los profesionales que los asisten. Aunque los datos indican que las distintas discapacidades intelectuales no son factores de riesgo para la COVID-19, este colectivo tiene una prevalencia de enfermedades físicas de 2,5 veces más alta que la población general (Plena Inclusión, 2020), así como un mayor deterioro de su calidad de vida conforme avanzan en edad (Millán-Calenti *et al.*, 2003), lo que les hace especialmente vulnerables a las medidas adoptadas.

La necesaria reestructuración de programación que se ha realizado en estas residencias ha obligado a restringir y/o eliminar los programas dedicados al desarrollo de actividades recreativas, lúdicas o deportivas que tienen como objetivo mejorar la salud y la calidad de vida de estas personas a través del ejercicio físico. Aunque el tiempo libre en las residencias es muy alto, la supresión de estos programas suele provocar un incremento considerable de horas dedicadas al ocio pasivo (Son *et al.*, 2016; Baek, 2014) y con ello, la eliminación de una cierta adherencia al ejercicio físico que tanto habría costado alcanzar debido los bajos niveles motivacionales que tienen estas personas hacia la práctica del ejercicio físico, con respecto a la población general del mismo rango (Temple *et al.*, 2006; Cuesta-Vargas *et al.*, 2011). La consecuencia es una reducción de la actividad cardiorrespiratoria y muscular, además de un incremento en el riesgo de obesidad en los adultos con discapacidad intelectual leve o moderada (Bouzas *et al.*, 2019), la cual está asociada a otras afecciones crónicas como la diabetes tipo II o la hipertensión arterial, lo que convierte al sedentarismo en una amenaza importante para la salud de los usuarios de estos centros (Einarsson *et al.*, 2015; Wyszynska *et al.*, 2020), especialmente cuando investigaciones precedentes han constatado que la obesidad es más frecuente entre las personas con discapacidad intelectual con respecto a la población general (Casey, 2013; Yamaki *et al.*, 2005).

El confinamiento obligado debido a la COVID-19 ha supuesto para la mayoría de las residencias una situación temporal donde se han reducido drásticamente las actividades programadas que podrían estar asociadas a la actividad física, como los desplazamientos (visitas a centros comerciales y paseos por la ciudad), las actividades recreativas (marchas y juegos grupales), el deporte (natación, fútbol, baloncesto y otros), así como una reducción significativa de los programas grupales prescritos en el ámbito psicomotor (ejercicio terapéutico y rehabilitación). Sin embargo, al tratarse de centros residenciales, los usuarios han mantenido la misma dieta y el mismo tratamiento farmacológico, lo que nos proporciona una situación óptima para evaluar el efecto que ha podido tener la reducción de ejercicio físico sobre la composición corporal en los usuarios de residencias de personas con discapacidad intelectual.

A partir de los antecedentes expuestos, parece razonable considerar la importancia que tiene la evaluación y seguimiento de la composición corporal para el control de la salud y calidad de vida de los usuarios residentes con discapacidad intelectual. La complejidad y el alto coste de los sistemas de registro, así como la

1. Agradecimientos: a la Universidad de Granada y al Instituto Mixto de Deporte y Salud (IMUDS) por brindarnos la oportunidad de poder utilizar sus medios y sistemas. A la Fundación Purísima Concepción de Granada por su colaboración y en concreto a la residencia de RDP.

capacitación exigida para su adquisición, han podido ser los motivos de su escasa implantación en estos centros. Sin embargo, el bajo coste actual, la confiabilidad y sencillez de los sistemas basados en la impedancia bioeléctrica (BIA) para la medida de la composición corporal (Havinga-Top *et al.*, 2015), ha permitido que ciertas residencias de poblaciones especiales hayan podido acceder a esta evaluación. Este ha sido el caso de la Residencia de Psicod deficientes de la Fundación Purísima Concepción de Granada donde, con la colaboración de la Universidad de Granada, suelen realizarse estas evaluaciones como medida de control de la salud y la calidad de vida de sus usuarios. Con este objetivo, una de esas evaluaciones se realizó escasos días antes de comenzar el confinamiento COVID-19, cuyas medidas restrictivas y programáticas se han utilizado como variable independiente para convertir lo que se había ideado como un servicio a los usuarios en un diseño de investigación que nos ha permitido evaluar su efecto sobre la composición corporal de nuestros usuarios.

Según lo expuesto, el propósito de este estudio ha sido doble: A) Describir como han afectado las medidas de confinamiento COVID-19 durante 17 semanas, sobre el grado de participación en las actividades cotidianas que implican esfuerzo físico y B) Comprobar el efecto que han tenido esos cambios sobre la composición corporal en los usuarios de la residencia de la Fundación Purísima Concepción de Granada. Teniendo en cuenta los antecedentes expuestos, consideramos como hipótesis que habrá existido una reducción muy significativa de aquellas actividades que implican esfuerzo físico, siendo sustituidas por ocio pasivo y que estos cambios han supuesto modificaciones en la composición corporal de los residentes, donde se incrementará la masa grasa, mientras que la masa muscular se verá reducida.

2. Método

2.1. Aproximación experimental al problema

Para probar la hipótesis se ha utilizado un diseño de medidas repetidas donde cada usuario fue evaluado antes y después del confinamiento COVID-19 (pre-confinamiento y post-confinamiento). Según los objetivos expuestos, la variable independiente ha sido el periodo de confinamiento COVID-19 producido en la residencia de la Fundación Purísima Concepción de Granada en aplicación de la Guía práctica emitida por el Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social para residencias de personas con discapacidad intelectual durante la COVID-19, sin que hayan existido casos positivos de la COVID-19 durante dicho periodo de confinamiento. Esta estrategia de investigación nos ha permitido evaluar su efecto sobre los diferentes grados de actividad física, así como los cambios producidos en la composición corporal de los usuarios, registrándose para ello las siguientes variables dependientes: a) Masa total (peso); b) masa muscular esquelética, c) masa grasa; d) grado de obesidad abdominal (relación cintura-cadera); e) índice de masa corporal (IMC) y f) el metabolismo basal.

2.2. Participantes

Han participado 42 personas adultas, usuarias de la residencia de la Fundación Purísima Concepción de Granada, todas ellas con discapacidad intelectual en diferentes grados. En la tabla 1 se presentan las medi-

das de tendencia central sobre características más significativas de los usuarios que fueron incluidos en el estudio. El grado de discapacidad se ha estimado a partir de los informes del equipo psicológico del centro y para la evaluación de los niveles de actividad física se han utilizado los criterios de la Organización Mundial de la Salud (OMS), donde se consideran como personas activas aquellas que acumulan más de 150 minutos semanales de actividad física moderada o 75 minutos de actividad física de intensidad vigorosa o una combinación de ambas superior a 225 minutos en bloques mínimo de 10 minutos continuos.

A partir del consentimiento de la Dirección y del coordinador de la residencia, los participantes firmaron el consentimiento informado en función de la voluntad de los padres, madres o tutores legales. La investigación cumplía con los requisitos éticos de la Declaración de Helsinki y su posterior revisión de 2013.

Tabla 1. Características generales más significativas de los participantes

Total de participantes (N)		42
Sexo	Hombre	25
	Mujer	17
Edad (años)		35,7±11,2
Grado de discapacidad intelectual	Ligera	15
	Moderada	15
	Severa	12
Nivel de actividad física	Activos	15
	Sedentarios	27
Talla (m)		1,64±0,11
Masa (kg)		73,9±11,4

Media ± Desviación estándar

Fuente: elaboración propia.

2.3. Material y sistemas de registro

Para evaluar el grado de actividad física de los participantes se ha utilizado el Global Physical Activity Questionnaire (GPAQ), un cuestionario desarrollado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para evaluar diferentes niveles de actividad física y los comportamientos sedentarios en tres campos de actuación: *a*) en el *trabajo* (en este caso se han considerado todas aquellas actividades programadas y, por lo tanto, de obligado cumplimiento para ellos), *b*) al *desplazarse* de un sitio a otro, al menos 10 minutos consecutivos (al tratarse de personas internas residentes no se ha considerado este campo) y *c*) en el *tiempo libre* (se han considerado todas aquellas actividades físicas cotidianas que se realizan de forma voluntaria). Para los dos campos de actuación utilizados en este trabajo se han considerado dos niveles: *i*) actividad física *intensa*, cuando implican una aceleración importante de la respiración o del ritmo cardiaco, al menos 10 minutos consecutivos y *ii*) actividad física *moderada*, cuando supone una ligera aceleración de la respiración o del ritmo cardiaco, al menos 10 minutos consecutivos.

Para la aplicación de dicho cuestionario se utilizó la entrevista a los participantes con la ayuda del equipo asistencial de la residencia. Los resultados del cuestionario se expresan a través de la Unidad Metabólica Equivalente (MET), una medida que se utiliza normalmente para analizar la actividad física. La guía del Cuestionario Mundial sobre Actividad Física (GPAQ) define un MET como 1 kcal/kg/hora y equivale a la energía consumida por el cuerpo en reposo. Siguiendo dicha guía, en este trabajo se ha utilizado el MET-minutos/semana como indicador del nivel de actividad física. Para su cálculo se han considerado los criterios de conversión estimados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) para el análisis de los datos de este cuestionario, donde se estima que el consumo de calorías de una persona es cuatro veces más alto cuando está activo (actividades moderadas) y ocho veces más alto cuando está muy activo (actividades vigorosas), considerándose a una persona activa cuando la combinación entre ambas intensidades sea mayor a 600 MET- minutos en bloques mínimos de 10 minutos continuos.

Para el análisis de la composición corporal se ha utilizado el sistema de registro InBody-230 (Biospace, Seoul, Corea del Sur). Se trata de un sistema que utiliza la impedancia o resistencia que ofrece el cuerpo al paso de dos corrientes con frecuencias diferentes (20 kHz y 100 kHz). Para evitar errores sistemáticos en la medida de la masa corporal, su registro se realizó en la misma franja horaria para cada participante manteniendo el mismo vestuario deportivo. En ese sentido metodológico es necesario considerar que la precisión de estos datos depende de ecuaciones de regresión específicas para cada población, por lo que es necesario ser cauto cuando éstos se comparan con otras poblaciones (Casey, 2013; Sung *et al.*, 2001). Sin embargo, al tratarse de un diseño de medidas repetidas, donde se evalúan los cambios que se producen en cada participante (intrasujeto), esta observación sobre la validez de los datos no debería suponer un problema.

2.4. Procedimientos

Las dos tomas de datos se realizaron en las instalaciones propias de la Fundación Purísima Concepción de Granada, la primera de ellas (pre-confinamiento) se realizó entre los días 3 y 5 de marzo de 2020 y la segunda después de 17 semanas de confinamiento (post-confinamiento), entre los días 5 y 7 de julio de 2020. Para cada toma de datos se necesitaron dos sesiones: en la primera se realizaron los cuestionarios GPAQ (Global Physical Activity Questionnaire), donde el participante estaba acompañado por la psicomotricista del centro. Aunque las preguntas se dirigían al participante, las respuestas siempre debían estar confirmadas por las dos personas del equipo asistencial.

Al día siguiente se registraron los datos de composición corporal. Después de quitarse cualquier adorno personal metálico, como relojes de pulsera o similares, calcetines y sudadera, los participantes fueron informados sobre el método de medición y la postura corporal que deberían adoptar para realizar una medición precisa. Cuando se constataba que los participantes habían entendido la información dada, se introducían los datos personales requeridos por el sistema (edad, sexo y talla) y se procedía a la limpieza de las plantas de los pies y las palmas de las manos, utilizando para ello toallitas húmedas. A continuación se les ayudó a mantener la postura adecuada en el lugar marcado en el dispositivo. Se realizaron cinco registros de forma consecutiva, seleccionándose para el análisis el registro cuyo valor de masa grasa era el mediano de los cinco. Las dos tomas de datos pre y post se realizaron el mismo día de la semana y a la misma hora para cada participante por lo que se mantuvo constante la actividad previa en las dos evaluaciones.

2.5. Análisis estadístico

Los datos descriptivos son presentados como media \pm desviación estándar. El supuesto de distribución normal de las variables fue testado a través del test de Shapiro-Wilk. Ninguna de las variables relacionadas con la cantidad de actividad física realizada (expresadas en MET) o el comportamiento sedentario (Tiempo sentado/semana) mostraron una distribución normal (todas $p < 0,001$), mientras que todas las variables relacionadas con la composición corporal sí siguieron una distribución normal (p osciló entre 0,055 y 0,665). Consecuentemente, para determinar el efecto que ha tenido el confinamiento a partir de los dos registros (pre-confinamiento y post-confinamiento) se ha aplicado la prueba de Wilcoxon para las variables que no siguieron una distribución normal (niveles de actividad física y comportamiento sedentario) y la prueba t de Student para muestras relacionadas en las variables que siguieron una distribución normal (todas las variables relacionadas con la composición corporal). Para todo ello se ha utilizado el paquete estadístico SPSS (IBM SPSS versión 22.0, Chicago, IL, USA).

3. Resultados

En la tabla 2 se presentan los datos numéricos correspondientes al cuestionario Global Physical Activity Questionnaire (GPAQ) para todos los participantes ($N=42$). En ella se expresan los datos de tendencia central y estadística inferencial correspondiente a los valores *MET-minutos/semana*, para los dos campos y niveles de intensidad en actividad física y el comportamiento sedentario (*tiempo sentado/semana*) en las dos situaciones experimentales (pre-confinamiento y post-confinamiento). La primera observación que desprenden los datos expuestos es la alta desviación típica existente en todos los valores MET, lo que indica la alta dispersión o variabilidad en actividad física que existe entre las personas con discapacidad intelectual. Los datos de tendencia central antes del confinamiento alcanzan valores próximos a los indicadores para personas activas (559.8 ± 574.0 , para MET Total). Sin embargo, estos mismos datos se reducen de forma significativa durante el confinamiento, alcanzando valores medios propios de personas muy sedentarias (74.3 ± 171.6 para MET Total; $p < 0.001$). El comportamiento sedentario general o tiempo medio que permanecen sentados los usuarios indica una alta tasa media de sedentarismo antes del confinamiento, la cual aumenta de forma muy significativa durante el confinamiento ($p < 0.001$).

En la tabla 3 se presentan estos mismos datos para las mujeres ($N=17$) y los hombres ($N=25$) que han participado en el estudio. La primera observación que se puede hacer es que todos los valores medios de MET-minutos/semana son inferiores en las mujeres con respecto a los hombres y muy alejados de los valores mínimos para considerar a este grupo como personas activas (>600 MET-minutos/semana totales), todo lo contrario que ocurre para los hombres. Con respecto a los cambios producidos durante el confinamiento, en los dos sexos se mantiene una tendencia similar a la descrita para todos los participantes, reduciéndose de forma significativa todos los registros MET durante el confinamiento e incrementándose la media correspondiente al tiempo que permanecen sentados. El grupo de mujeres no ha registrado valores MET para los niveles donde se exige una actividad física vigorosa (*MET-trabajo vigoroso* y *MET-tiempo libre moderado*) en ninguna de las dos situaciones experimentales (pre-confinamiento y post-confinamiento) y la alta desviación típica de los datos registrados para *MET-tiempo libre moderado* ha provocado la no significación estadística entre sus medias.

Tabla 2. Valores de actividad física expresados en Unidad Metabólica Equivalente (MET-minutos/semana) y comportamiento sedentario, expresado por el tiempo que permanecen sentados durante una semana (tiempo sentado/semana)

Variable	Pre-confinamiento	Post-confinamiento	P
MET Trabajo vigoroso	21,2 ± 55,6	0 ± 0	0,026
MET Trabajo moderado	274,1 ± 328,4	0 ± 0	<0,001
MET Tiempo libre vigoroso	30,9 ± 86,0	0 ± 0	0,039
MET Tiempo libre moderado	230,3 ± 289,6	74,3 ± 171,7	<0,001
MET Total	559,8 ± 574,0	74,3 ± 171,6	<0,001
Tiempo sentado/semana (<i>min</i>)	283,3 ± 60,3	390,5 ± 74,7	<0,001

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Valores de actividad física y comportamiento sedentario para hombres y mujeres residentes

Variable	Pre-confinamiento	Post-confinamiento	P
MUJERES			
MET Trabajo vigoroso	0 ± 0	0 ± 0	-
MET Trabajo moderado	168,3 ± 263,9	0 ± 0	0,003
MET Tiempo libre vigoroso	0 ± 0	0 ± 0	-
MET Tiempo libre moderado	138,4 ± 263,9	42,4 ± 126,9	0,068
TOTAL (MET)	315,1 ± 362,3	42,4 ± 126,9	<0,001
Tiempo sentado (<i>min</i>)	304,5 ± 46,5	403,5 ± 6,9	0,003
HOMBRES			
MET trabajo vigoroso	35,5 ± 68,9	0 ± 0	0,026
MET trabajo moderado	346,1 ± 378,7	0 ± 0	<0,001
MET tiempo libre vigoroso	51,8 ± 107,3	0 ± 0	0,039
MET tiempo libre moderado	292,8 ± 294,6	96,0 ± 196,0	0,001
TOTAL (MET)	726,2 ± 636,50	96,0 ± 196	<0,001
Tiempo sentado (<i>min</i>)	271,2 ± 65,1	384,0 ± 81,2	<0,001

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 4 se presenta la estadística descriptiva e inferencial de todos los participantes para las variables relacionadas a la composición corporal en las dos condiciones experimentales (pre-confinamiento y post-confinamiento). Los datos ponen de manifiesto que han existido claras diferencias entre las medias correspondientes a la masa total registrada (peso), antes y después del confinamiento ($p < 0,001$), reduciéndose dicha masa una media de $1,85 \pm 1,67$ kg después de las 17 semanas de confinamiento. Los datos expuestos también señalan una reducción significativa entre las medias de la masa muscular ($p < 0,01$), sin embargo, no han existido diferencias estadísticamente significativas entre las medias para la masa grasa.

Los datos relativos al Índice de Masa Corporal (IMC) indican que han existido claras diferencias entre las medias de sus datos registradas antes y después del confinamiento ($p < 0.001$), reduciéndose una media del 2.5 % los datos obtenidos después del confinamiento (post-confinamiento), con respecto a la registrada antes de iniciarse el confinamiento (pre-confinamiento). Finalmente, los datos sobre el metabolismo basal indican que existen ciertas diferencias estadísticamente significativas entre las medias ($p < 0.05$), reduciéndose los datos obtenidos una media del 1.7 % después del confinamiento con respecto a los datos previos.

Tabla 4. Resultados estadísticos de las variables más significativas relacionadas con la composición corporal para todos los participantes en las dos situaciones experimentales (pre-confinamiento y post-confinamiento)

Variable	Pre-confinamiento	Post-confinamiento	t
Masa total (kg)	73,89 ± 11,43	72,04 ± 11,05	7,17 ***
Masa muscular (kg)	27,00 ± 5,76	25,76 ± 5,47	3,21**
Masa grasa (kg)	24,82 ± 10,39	24,15 ± 11,24	0,91
Obesidad abdominal (cm)	0,94 ± 0,10	0,94 ± 0,09	0,152
IMC (kgm^{-2})	27,67 ± 4,76	26,99 ± 4,63	6,52***
Metabolismo (kcal)	1430,02 ± 205,64	1405,40 ± 193,43	2,45*

*** $p < 0.001$; ** $p < 0.01$; * $p < 0.05$

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 5 se presentan estos mismos datos distinguiendo entre las mujeres y los hombres que han participado en el estudio. Los resultados de la estadística inferencial mantienen una tendencia similar en la mayoría de las variables presentadas en la tabla 4 para todos los participantes. Sólo han existido ciertas diferencias estadísticas entre las medias del metabolismo basal, reduciéndose de forma significativa en los hombres después del confinamiento ($p < 0.05$), mientras no han existido diferencias estadísticamente significativas en el grupo de mujeres. Los datos también indican que la diferencia entre las medias para la masa grasa ha sido mayor en el grupo de las mujeres con respecto a los hombres, aunque sin alcanzar en ninguno de los dos grupos niveles de significación estadística. En este sentido, mientras las mujeres han reducido su masa grasa una media de 4.62 %, los hombres sólo lo han hecho en el 0.9 %, aunque también habría que tener en cuenta que las mujeres poseen valores medios de masa grasa muy superiores a los hombres.

Tabla 5. Resultados estadísticos de las variables más significativas relacionadas con la composición corporal para hombres y mujeres en las dos situaciones experimentales (pre-confinamiento y post-confinamiento)

Variable	Pre-confinamiento	Post-confinamiento	t
MUJERES			
Masa total (kg)	69,96 ± 11,34	68,48 ± 11,37	3,85**
Masa muscular (kg)	21,48 ± 2,81	20,92 ± 2,64	2,98**
Masa grasa (kg)	30,07 ± 10,63	28,68 ± 10,85	1,96
Obesidad abdominal (cm)	0,99 ± 0,13	0,98 ± 0,11	0,73
IMC (kgm^{-2})	29,75 ± 5,35	29,04 ± 5,29	4,05**
Metabolismo (kcal)	1236,18 ± 110,48	1223,65 ± 100,29	1,47

Variable	Pre-confinamiento	Post-confinamiento	t
HOMBRES			
Masa total (kg)	76,57 ± 10,91	74.46 ± 10,37	6,13***
Masa muscular (kg)	30,79 ± 3,94	29.04 ± 4,29	2,72**
Masa grasa (kg)	21,25 ± 8,75	21.06 ± 10,63	0,16
Obesidad abdominal (cm)	0,91 ± 0,05	0.91 ± 0,06	-0,72
IMC (kgm ⁻²)	26,57 ± 3,81	25,59 ± 3,60	5,03***
Metabolismo (kcal)	1561,84 ± 139,24	1529,00 ± 133,78	2,08*

*** p < 0.001; ** p < 0.01; * p < 0.05

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

Existe suficiente evidencia científica para afirmar que las personas con discapacidad intelectual son más sedentarias y alcanzan menos niveles de actividad física que las personas sin discapacidad (Temple *et al.*, 2006; Boonman *et al.*, 2019; Oviedo *et al.*, 2019), siendo las mujeres más sedentarias que los hombres (Westrop *et al.*, 2019), lo que se confirma con los datos expuestos en la tabla 2 y 3. Los valores medios de *MET-minutos-semana* que alcanzan antes de iniciarse el confinamiento (559.8±574.0) confirman esta evidencia, al no alcanzar el nivel mínimo para considerar que se trata de personas activas según criterios de la Organización Mundial de la Salud (OMS) (>600 MET-minutos/semana), siendo las mujeres más sedentarias que los hombres (315.1±362.3 y 726.2±636.50, respectivamente). Sin embargo, los datos evidencian una alta variabilidad entre los usuarios de la residencia, posiblemente asociada a factores como la edad o el tipo y grado de discapacidad.

Los datos también indican una clara reducción de la actividad física y un incremento de los comportamientos sedentarios durante el confinamiento, con respecto a la registrada antes de iniciarse éste (ver tabla 3). Atendiendo a los valores de *MET-minutos-semana* totales, dicha reducción ha alcanzado valores medios del 89 % (p<0.001), mientras que el tiempo que permanecen sentados se ha incrementado un 28 % (p<0.001). Considerando que los usuarios mantuvieron la misma dieta y tratamiento farmacológico durante el confinamiento, los datos indican que se ha producido una reducción clara de actividad física y un incremento asociado de los hábitos sedentarios. En consecuencia, se constata que los posibles cambios en la composición corporal de los usuarios estarían provocados por la obligada inactividad física debido a las medidas para el control de la COVID-19 (en este trabajo no se han considerado los aspectos psicológicos y sociológicos derivados del confinamiento).

La primera observación que se puede hacer con respecto a los cambios que se han producido durante el confinamiento sobre la composición muscular es la pérdida de un 2,5 % del peso corporal y, como consecuencia de ello, también de IMC (p<0.001 –ver tabla 4 y 5), lo que parece sorprendente cuando se había reducido la actividad física de forma muy significativa y la dieta establecida por el centro se mantuvo estable. Sin embargo, es conveniente indicar que, al suprimir las salidas programadas durante los fines de semana

(habitualmente una salida a la semana), también se eliminaron los suplementos que habitualmente ingerían durante estas actividades, lo que podría explicar una parte de la reducción de peso durante el confinamiento, pero no toda la pérdida registrada. Efectivamente, los datos indican que la disminución registrada en el peso corporal se ha debido a la pérdida de masa muscular y no tanto a la reducción de la masa grasa (2.2 % y 0.3 % para la masa muscular y masa grasa, respectivamente), constatándose diferencias significativas entre las medias de la masa muscular antes y después del confinamiento ($p < 0.01$), mientras que para la masa grasa no han existido diferencias estadísticamente significativas.

La escasa diferencia entre las medias del grado de obesidad abdominal (ver tablas 4 y 5), indica que la pérdida de peso no se ha focalizado en el cinturón pélvico, sugiriendo así una pérdida generalizada de masa muscular que es coherente con la ausencia de actividad física durante el confinamiento, lo que se podría interpretar como una sarcopenia debida a la inactividad física, la cual se vería incrementada en las mujeres al tener una menor masa muscular que los hombres antes de iniciarse el confinamiento (Hughes *et al.*, 2002; Kalyani *et al.*, 2014).

Teniendo en cuenta los bajos niveles de adherencia al ejercicio físico que tienen las personas con discapacidad intelectual (Temple *et al.*, 2006; Cuesta-Vargas *et al.*, 2011) y el hecho de permanecer en centros de atención residencial, su condición física sólo puede ser dependiente de los programas de actuación que se hayan podido diseñar con dicha finalidad. A partir de los datos expuestos en esta investigación es posible afirmar que la supresión temporal de estos programas conduce a un deterioro de la salud y calidad de vida de estas personas, lo que es coincidente con las aportaciones de otros investigadores (Son *et al.*, 2016; Ayaso-Maneiro *et al.*, 2013; Baek, 2014) para residentes de larga duración.

5. Conclusiones y aplicación práctica

La restricción de movimientos y la cancelación de las actividades profesionales, lúdicas y recreativas debidas a las medidas tomadas para el control de la COVID-19, ha supuesto una reducción muy significativa de la actividad física y un incremento de actitudes sedentarias en personas residentes con discapacidad intelectual.

La reducción de actividad física durante las 17 semanas de confinamiento ha provocado una pérdida generalizada de masa muscular que podría interpretarse como una sarcopenia forzada debida a la inactividad física temporal. Un efecto que, de mantenerse en el tiempo y combinado con el deterioro por la edad, podría afectar gravemente a la salud y la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que reciben atención permanente en las residencias.

Los resultados de esta investigación confirman las aportaciones de otros investigadores cuando ponen de manifiesto la importancia que tiene aplicar programas de actuación que implican actividad física y supongan una cierta adherencia al ejercicio físico de las personas residentes con discapacidad intelectual.

Referencias bibliográficas

- Ayaso-Maneiro, J. *et al.* (2014). Aplicación de un programa de ejercicio terapéutico en población adulta con discapacidad intelectual. *Apunts Sport Medicine*, 49(182), pp. 45-52. <https://doi.org/10.1016/j.apunts.2013.12.003>.
- Baek, S. H. (2014). An effect on mentally disabled persons' adaptation to behavior and satisfaction of sports activities. *Journal Social Welfare and Disability*, 5, pp. 25-49.
- Boonman, A. *et al.* (2019). Cardiopulmonary profile of individuals with intellectual disability. *Medicine & science in sport & exercise*, 51(9), pp. 1802-1808. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000001995>.
- Bouzas, S. *et al.* (2019). Effects of exercise on the physical fitness level of adults with intellectual disability: a systematic review. *Disability and Rehabilitation*, 41(26), pp. 3118-3140. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1491646>.
- Casey, A. F. (2013). Measuring body composition in individuals with intellectual disability: A scoping review. *Journal of Obesity*, 2013, pp. 1-6. <https://doi.org/10.1155/2013/628428>.
- Cuesta-Vargas A. L. *et al.* (2011). Physical fitness profile in adults with intellectual disabilities: Differences between levels of sport practice. *Research Developmental Disabilities*, 32, pp. 788-794. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2010.10.023>.
- Einarsson, I. O. *et al.* (2015). Differences in physical activity among youth with and without intellectual disability. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 47(2), pp. 411-418. <https://doi.org/10.1249/MSS.0000000000000412>.
- Havinga-Top, A. M. *et al.* (2015). Feasibility of bioelectrical impedance analysis in persons with severe intellectual and visual disabilities. *Research in Developmental Disabilities*, 47, pp. 126-134. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2015.09.003>.
- Hughes V. A. *et al.* (2002). Longitudinal changes in body composition in older men and women: role of body weight change and physical activity. *American Journal Clinical Nutrition*, 76, pp. 473-481. <https://doi.org/10.1093/ajcn/76.2.473>.
- Kalyani, R. R. *et al.* (2014). Age-related and disease-related muscle loss: The effect of diabetes, obesity and other diseases. *Diabetes & Endocrinology*, 2(19), pp. 819-829. [https://doi.org/10.1016/S2213-8587\(14\)70034-8](https://doi.org/10.1016/S2213-8587(14)70034-8).
- Millán-Calenti, J. C. *et al.* (2003). Intellectual disability and ageing: a new challenge for the twenty-first century. *Revista Española de Geriatria y Gerontología*, 38(5), pp. 266-274.
- Oviedo G. R. *et al.* (2019). Physical activity and sedentary time in active and non-active adults with intellectual disability: A comparative study. *International journal of environmental research and public health*, 16(10), p. 1761. <https://doi.org/10.3390/ijerph16101761>.
- Plena Inclusión (2020). *Guía para residencias durante el COVID-19*. Ministerio de Sanidad, Consumo y Bienestar Social. https://www.plenainclusion.org/wp-content/uploads/2021/03/plena_inclusion._guia_para_residencias_durante_el_covid19.pdf.
- Son, S. *et al.* (2016). Effects of a walking exercise program for obese individuals with intellectual disability staying in a residential care facility. *Journal Physical Therapy Sciences*, 28, pp. 788-793. <https://doi.org/10.1589/jpts.28.788>.

- Sung, R. Y. T. *et al.* (2001). Measurement of body fat using legtoleg impedance. *Archives of Disease in Childhood*, 85, pp. 263–267. <https://doi.org/10.1155/2013/628428>.
- Temple, V. A. *et al.* (2006). Physical activity of adults with mental retardation: review and research needs. *American Journal of Health Promotion*, 21, pp. 2-12. <https://www.doi.org/10.1177/089011710602100103>.
- Westrop, S. C. *et al.* (2019). Gender differences in physical activity and sedentary behavior in adults with intellectual disabilities: A systematic review and meta-analysis. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, 32, pp. 1359-1374. <https://doi.org/10.1111/jar.12648>.
- Wyszyńska, J. *et al.* (2020). Associations between adiposity indicators and hypertension among children and adolescents with intellectual disability-A case-control study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. En prensa.
- Yamaki, K. *et al.* (2005). Body weight status among adults with intellectual disability in the community. *Mental Retardation*, 43, pp. 1–10. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2005\)43<1:BWSAAW>2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2005)43<1:BWSAAW>2.0.CO;2).

El agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona

Economic comparative grievance of people with disabilities in the city of Barcelona

Resumen

En este artículo se aproxima el agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona estableciendo una categorización previa de trece perfiles distintos de discapacidad. Además, se distinguen dos grupos de edad: de 6 a 64 años y el colectivo de 65 años o mayores. Los datos se circunscriben al año 2017. Se realiza una simulación de costes (distinguiendo entre costes directos e indirectos) y de ingresos, ayudas y bonificaciones en base al método de estándares presupuestarios consensuados. El trabajo finaliza con una propuesta de tarificación que contempla tanto el perfil de discapacidad como el agravio comparativo económico soportado.

Palabras clave

Discapacidad, agravio comparativo económico, tarificación pública, costes y beneficios.

Abstract

This article approaches the economic comparative grievance of people with disabilities in the city of Barcelona, establishing a prior categorization of thirteen different disability profiles. In addition, two age groups are distinguished: from 6 to 64 years old and the group 65 years or older. The data is limited to the year 2017. A simulation of costs (distinguishing between direct and indirect costs) and of income, aid and bonuses is carried out following the consensual budget standards approach. The work ends with a pricing proposal that includes both the disability profile and the suffered economic comparative grievance.

Keywords

Disability, economic comparative grievance, public pricing, costs and benefits.

Jordi Puig i Gabau

<jordi.puig@esci.upf.edu>

Escola Superior de Comerç Internacional (ESCI-UPF). España

Marta Segura Bonet

<marta.segura@esci.upf.edu>

Escola Superior de Comerç Internacional (ESCI-UPF). España



Para citar:

Puig, J. y Segura, M. (2021). El agravio comparativo económico de las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 153-178.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.08>>

Fecha de recepción: 08-10-2020

Fecha de aceptación: 06-04-2021



1. Introducción¹

El agravio comparativo económico de las personas con discapacidad es el coste adicional que comporta vivir con una discapacidad en igualdad de condiciones que las personas del entorno.

Antares Consulting (2006), a través del Ayuntamiento de Barcelona y del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD), publicó el primer estudio en España sobre el agravio comparativo económico de las personas con discapacidad: *El greuge comparatiu econòmic de les persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona. El sobreesforç econòmic que origina la discapacitat*. En 2019 se llevó a cabo un nuevo estudio que tenía como objetivo actualizar y ampliar los contenidos del anterior a los datos y a la realidad de las personas con discapacidad del año 2017, ampliando los grupos de edad contemplados e incorporando nuevos tipos de gastos e ingresos. Este artículo es un resumen del amplio análisis realizado.

El objetivo de la investigación es cuantificar el sobreesfuerzo económico que asumen las personas con discapacidad y sus familias para mantener los estándares de vida de su entorno inmediato, identificando las necesidades de apoyo de cada perfil de discapacidad y también las diferentes ayudas, bonificaciones e ingresos derivados de su situación personal. Adicionalmente, los resultados obtenidos resultan de interés en el diseño de políticas públicas, proponiéndose criterios de tarificación en el acceso a bienes y servicios públicos que incorporan el agravio comparativo económico realmente soportado por las personas con discapacidad.

2. Metodología

Desde una perspectiva económica, las diferentes situaciones de discapacidad inciden en las personas y en los hogares, en los que residen en tres aspectos: 1) asunción de un sobrecoste vinculado a la adquisición (o mayor uso) de un conjunto de bienes y de servicios que permitan atender aquellas necesidades encaminadas a facilitar el desarrollo de la actividad diaria y la integración de la persona con discapacidad; 2) reducción de alternativas en los diferentes ámbitos de la vida, tanto para las personas con discapacidad como para las de su entorno, en forma de costes de oportunidad; y 3) consecución de un nivel de ingresos menor.

En correspondencia, cabe valorar el agravio comparativo económico tanto desde la perspectiva de los costes (sistemáticamente más elevados) como de los ingresos presentes y futuros, que se presuponen inferiores.

1. La investigación de base que ha dado pie al presente artículo se ha desarrollado gracias a la colaboración del Instituto Municipal de Personas con Discapacidad (IMPD), ESCI-UPF, el Parque Sanitario Sant Joan de Déu, COCARMI, DINCAT, la Federación de Salud Mental Cataluña, ECOM y ONCE. **Comisión impulsora:** Meritxell Caralt, secretaria técnica de COCARMI; Alba Mestres, técnica de Planificación y Evaluación del IMPD; Sergi Morera, jefe de Planificación y Evaluación del IMPD; Laura Trujillo, técnica de Planificación y Evaluación del IMPD. **Equipo de investigación:** Jordi Puig, profesor asociado de ESCI-UPF; Marta Segura, jefa de estudios del Grado en Negocios y Marketing Internacionales (GNMI) de ESCI-UPF. **Colaboración:** Silvia Àngel, psicóloga coordinadora del Parque Sanitario Sant Joan de Déu; María Luisa de la Puente, jefa de Calidad y Seguridad del Parque Sanitario Sant Joan de Déu. El documento de trabajo completo puede solicitarse por correo electrónico a redis@cedd.net, o consultarse en <https://bcnroc.ajuntament.barcelona.cat/jspui/handle/11703/116073>.

En la literatura, los diferentes estudios que han abordado el cálculo del agravio comparativo económico de la discapacidad en estas dos dimensiones (mayores costes y menores ingresos) se han planteado siguiendo tres posibles metodologías o aproximaciones de cálculo².

- El método de los estándares de vida (*standard of living approach*) parte de la asociación de nivel de vida con nivel de renta y propone la valoración de las privaciones y de la reducción en el estándar de vida de un hogar con una (o más) persona con discapacidad para un determinado nivel de renta o, alternativamente, el cálculo del ingreso adicional que le sería necesario para alcanzar un estándar de vida equivalente³. La principal limitación de esta aproximación reside en suponer que ambos hogares requieren adquirir la misma cesta de bienes y de servicios para alcanzar un nivel de vida determinado (Tibble, 2005) sin contemplar las necesidades específicas de diferentes discapacidades o el uso más o menos intensivo de algún bien o servicio⁴.
- Las aproximaciones basadas en el gasto (*expenditure based approach*) proponen la evaluación de los gastos incurridos y de los ingresos percibidos reales por parte de hogares representativos con situaciones de discapacidad ya sea mediante i) entrevistas directas (*direct survey approach*), con la posible dificultad de distinguir entre costes regulares y sobrecostes o, en paralelo, la limitación por parte de los entrevistados de conocer los recursos disponibles⁵ o, ii) solicitando el registro directo de los mismos en diferentes rúbricas (*expenditure diary approach*). Además de las limitaciones anteriores, esta metodología adolece de no captar el efecto sustitución en la adquisición de bienes y servicios asociados a la discapacidad por otros de consumo general, por la propia existencia de restricciones presupuestarias⁶.
- El enfoque de los estándares presupuestarios (*budget standard approach*) se fundamenta en el desarrollo de un listado detallado del conjunto de costes y de recursos que un hogar requiere para alcanzar un determinado nivel de bienestar. La identificación y valoración de cestas de bienes y de servicios, con elementos comunes y con especificidades de una determinada discapacidad, proporcionará estimaciones promedio del coste o presupuesto específico para los diferentes perfiles de discapacidad que se definan. La validez y potencia de esta metodología se sustenta en que, por un lado, se registren y describan con el máximo detalle y transparencia los gastos e ingresos asociados a una clasificación coherente, tanto del tipo como de la severidad de la discapacidad y, por otro, en que el proceso de validación de los elementos considerados sea preciso y que los supuestos de valoración y de cálculo sean veraces y justificados. Si bien el sistema de cálculo es esencialmente objetivo, por el hecho de fundamentarse en exceso en la percepción de expertos, puede generar aproximaciones del coste con un cierto sesgo al alza. De aquí la importancia de que los diferentes supuestos de cálculo sean contrastados con la comunidad (estándares presupuestarios consensuados – *consensual budget standards*)⁷.

2. Para una exhaustiva revisión y discusión, véase Berthoud (1991), Cullinan *et al.* (2008) y Wilkinson-Meyers *et al.* (2010).

3. Véase Antón *et al.* (2016) para diferentes países de Europa y Antón y Braña (2011) para España.

4. La aproximación para superar esta limitación pasa por el cálculo de escalas de equivalencia, similares a las que permiten la comparación de ingresos entre hogares con diferentes composiciones.

5. Para el Reino Unido, véase Matthews y Truscott (1990).

6. En Indecon (2004) se incluyen estimaciones del coste de la discapacidad con esta aproximación para Irlanda.

7. Partiendo de esta metodología, el Center for Research in Social Policy (CRSP) y la University of York desarrollaron entre 2006-2008 el programa *Minimum Income Standard* (MIS) para el Reino Unido con el objetivo de construir indicadores consensuados del ingreso necesario para alcanzar un nivel aceptable de vida ante distintas circunstancias. También, Hill *et al.* (2015) preguntan a grupos de personas con impedimentos visuales y auditivos el listado detallado de ítems necesarios (se precisa la distinción entre necesidades y deseos) para alcanzar un estándar de vida mínimo y construyen una valoración del coste adicional que les representa.

Para el cálculo del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad, la metodología que se ha seguido en el presente estudio es la de los estándares presupuestarios consensuados. Se ha procedido a la cuantificación económica en la media del conjunto de recursos (bienes y servicios) que requieren tanto las personas con discapacidad como su entorno y a la identificación del conjunto de ayudas, bonificaciones e ingresos asociados para distintos perfiles de discapacidad. A efectos de evaluación, se ha llevado a cabo una revisión exhaustiva de las distintas tipologías de costes y de ingresos y de sus correspondientes importes recurriendo a información secundaria (bases de datos, estadísticas o publicaciones) y contrastado y validado acudiendo a fuentes de información primaria (especialistas, profesionales, entidades y personas con discapacidad y sus familias).

3. Revisión bibliográfica

La prospección de referentes internacionales que abordan el cálculo del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad, mayoritariamente concentrados en la esfera anglosajona⁸, pone en evidencia las significativas diferencias en los resultados obtenidos en función de la metodología de cálculo empleada, del país y, especialmente, de la definición y clasificación de las diferentes situaciones de discapacidad. A continuación se presenta una revisión de diferentes aproximaciones metodológicas al cálculo del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad⁹.

Referencias empleando el método de los estándares de vida (*standard of living approach*)

Para el Reino Unido, Kuklys (2004) incorpora la heterogeneidad como factor determinante, valorando el espacio de capacidades funcionales potenciales de una persona. El estudio estima que una persona adulta con discapacidad necesitaría 1,45 veces el ingreso de un hogar sin discapacidad para alcanzar el mismo nivel de vida. También para el Reino Unido, Zaidi y Burchart (2005) estiman, para el 2002, los costes extra asociados a la discapacidad. Los resultados obtenidos varían en función de características socioeconómicas del hogar y de la severidad de la discapacidad. Morciano y Hancock (2015) aproximan el sobrecoste en la tercera edad de una discapacidad superior a la media.

En Indecon (2004) se ofrecen cálculos y estimaciones del coste de la discapacidad con diferentes aproximaciones metodológicas para Irlanda. Con la aproximación de los estándares de vida se aproxima el coste adicional asociado a una situación de discapacidad con un nivel de renta medio pero sin contemplar correcciones asociadas a la severidad de la discapacidad. Cullinan *et al.* (2008) modelizan los sobrecostes asociados a la discapacidad en el 2001. Los resultados obtenidos dependen de la severidad de la discapacidad y de la tipología del hogar. Igualmente, en Cullinan *et al.* (2013), se estima el coste de la discapacidad para población de la tercera edad como porcentaje sobre la renta usando datos de la encuesta *Living in Ireland*

8. Las aproximaciones a la realidad socioeconómica de la discapacidad en países en vías de desarrollo son muy limitadas y se centran en cuestiones de salud y de análisis de poblaciones vulnerables.

9. Para una revisión de la literatura a nivel internacional sobre la aproximación a los costes directos asociados a la discapacidad (en algunos casos, totales y en otros, vinculados a la atención sanitaria), tanto desde aproximaciones cuantitativas como cualitativas y para diferentes subgrupos de población y tipologías de discapacidad, véase Mitra *et al.* (2017).

(2001)¹⁰. En Saunders (2007) se ofrecen estimaciones del coste de la discapacidad sobre la renta con esta misma aproximación para Australia.

Para España, Jiménez-Lara y Huete-García (2011) evalúan la diferencia entre el ingreso medio de los hogares en los que viven personas con discapacidad y los hogares sin personas con discapacidad en función del número de miembros y de personas con discapacidad usando microdatos de la Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia EDAD (2008) - Módulo Hogares (Instituto Nacional de Estadística, 2008a). Antón y Braña (2011) estiman los costes de discapacidades moderadas y severas para los hogares españoles explotando la información contenida en la Encuesta de condiciones de vida 2007 (Instituto Nacional de Estadística, 2008b).

Referencias basadas en el gasto (*expenditure based approach*)

En Martin y White (1998) se ofrecen estimaciones subjetivas de costes regulares asociados a la discapacidad a partir de entrevistas directas (*direct survey approach*) a una muestra aleatoria de personas con discapacidad. Por otro lado, Matthews y Truscott (1990) estiman el coste adicional de la discapacidad a partir de la comparación de algunas rúbricas de gasto en hogares con dos miembros con y sin discapacidad, controlando por la variable renta y explotando la *Family Expenditure Survey* en base a patrones de consumo.

Referencias empleando el método de los presupuestos estándar (*budget standard approach*)

Dobson *et al.* (2001) aproximan, para menores de edad del Reino Unido, el coste mínimo necesario en discapacidades severas tal que permita obtener una calidad de vida razonable y lo comparan con patrones reales de gasto. También en el Reino Unido, Smith *et al.* (2004), presentan la evaluación de los costes de la discapacidad a partir del listado y valoración de aquellos bienes y servicios requeridos por las personas con discapacidad a fin de mantener un determinado nivel de vida. Hirsch y Hill (2016), estiman los costes adicionales en los que incurren hogares con personas con discapacidades visuales y auditivas y consideran también los costes asociados a cómo éstas viven su discapacidad.

Para Irlanda, en Indecon (2004) se incluye la valoración de un listado de bienes y servicios compartidos en diferentes discapacidades, complementados con ítems específicos de algunas de ellas.

Wilkinson-Meyers *et al.* (2010) plantean identificar los recursos requeridos por la población entre 18 y 64 años con cualquier tipo de impedimento, controlando por el entorno socioeconómico e incluyendo costes de oportunidad en Nueva Zelanda. También en Wilkinson-Meyers *et al.* (2015), usando la misma metodología y validando los resultados a través de *focus-groups*, ajustan los costes adicionales en equipamiento, modificaciones, transporte, apoyo y tiempo requeridos para personas con dificultades físicas para alcanzar un nivel estándar de vida.

En España, el estudio de Antares Consulting (2006) propone valoraciones y estimaciones del agravio comparativo económico de la discapacidad en la ciudad de Barcelona para trece perfiles de discapacidad. La Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (en la actualidad, Plena Inclusión) (Feaps, 2009) aproxima el sobreesfuerzo económico para hogares con miembros con discapacidad intelectual como la diferencia entre costes de bienes y servicios y costes de oportunidad y ayudas, subvenciones y exenciones.

10. Más información: <https://www.ucd.ie/issda/data/livinginirelandlii/>.

4. Cálculo del agravio comparativo económico

4.1. Perfiles vinculados al tipo de discapacidad según la necesidad de apoyo

El presente estudio mantiene los trece perfiles de discapacidad identificados en el estudio original. Tal decisión ha contado con el aval de los expertos médicos y asistenciales que han participado en el proyecto de investigación. A continuación, se definen brevemente los perfiles considerados¹¹.

Las personas con discapacidad física se han agrupado en tres perfiles según las necesidades de apoyo requeridas:

- Personas con discapacidad física del grupo 1 (DF1): dificultades para desplazarse pero con las habilidades manipulativas y comunicativas intactas. Son autónomas para la mayoría de las actividades de la vida diaria y necesitan ayuda con carácter puntual.
- Personas con discapacidad física del grupo 2 (DF2): dificultades para desplazarse y, en cierto grado, ven mermadas sus capacidades de manipulación. También pueden tener afectadas las capacidades comunicativas. Necesitan ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria.
- Personas con discapacidad física del grupo 3 (DF3): dificultades para desplazarse, manipular y, algunas, para comunicarse. Además, se incluyen las personas con graves problemas de comunicación, tengan o no el desplazamiento y la manipulación afectados. Requieren apoyo personal de manera continuada para las actividades de la vida diaria, transferencias y otras actividades de la vida.

Las personas con discapacidad intelectual se han separado en tres grupos en función de la intensidad de apoyo requerida:

- Personas con discapacidad intelectual del grupo 1 (DI1): discapacidad intelectual leve, autónomas para hacer la mayoría de actividades de la vida diaria, pero que necesitan supervisión y ayuda para tomar ciertas decisiones.
- Personas con discapacidad intelectual del grupo 2 (DI2): discapacidad intelectual media, que requieren ayuda para la mayoría de las actividades de la vida diaria y también para desarrollar otras actividades. Necesitan acompañamiento para tener autonomía.
- Personas con discapacidad intelectual del grupo 3 (DI3): discapacidad intelectual grave, que requieren apoyo constante para la realización de las actividades de la vida diaria y para hacer otras actividades. Necesitan una tutela permanente y ayuda personal constante.

Los perfiles de personas con trastornos mentales son los siguientes:

- Personas con trastornos mentales del grupo 1 (TM1) que pueden conseguir estabilidad con un tratamiento adecuado. Son autónomas para realizar la mayoría de actividades de la vida diaria y solo requieren supervisión periódica.

11. En ulteriores actualizaciones del presente estudio sería conveniente modificar los perfiles de discapacidad considerados, con el objeto de incorporar las recomendaciones del sector (a modo de ejemplo, evaluando separadamente el perfil de personas sordociegas).

- Personas con trastornos mentales del grupo 2 (TM2) que, a pesar de seguir el tratamiento propuesto, requieren un control continuado y ayuda para desarrollar diversas actividades de la vida diaria.
- Personas con trastornos mentales del grupo 3 (TM3), cuyo estado es grave a pesar del seguimiento médico. Necesitan asistencia personal continuada y apoyo para la realización de las actividades de la vida diaria.

Las discapacidades sensoriales se han subdividido en dos grupos: visual y auditivo.

- Personas con resto visual (DV1): tienen una grave discapacidad visual y conservan o bien la agudeza visual para hacer actividades, o bien el campo visual, lo que les permite desplazarse sin bastón ni perro guía, con productos de apoyo u ópticas. Son autónomas y no necesitan ayuda para realizar las actividades de la vida diaria.
- Personas con ceguera (DV2): necesitan productos de apoyo para mejorar su calidad de vida y también necesitan apoyo puntual, sobre todo en desplazamientos o para desarrollar ciertas actividades de la vida diaria.

Las personas con discapacidad auditiva se han clasificado a partir de la lengua escogida para comunicarse, pues dicha elección comporta la necesidad de diferentes tipos de apoyo:

- Personas que utilizan lengua oral (DA1) con hipoacusia de diferentes grados que optan por comunicarse mediante la lengua oral, con productos de apoyo o lectura labial. Son autónomas, pero necesitan ayuda especializada (logopedia, transcripción, subtitulación, etc.).
- Personas que utilizan lengua de signos (DA2) con hipoacusia de diferentes grados que optan por comunicarse mediante la lengua de signos. Son autónomas, pero requieren productos de apoyo, interpretación de lengua de signos, etc.

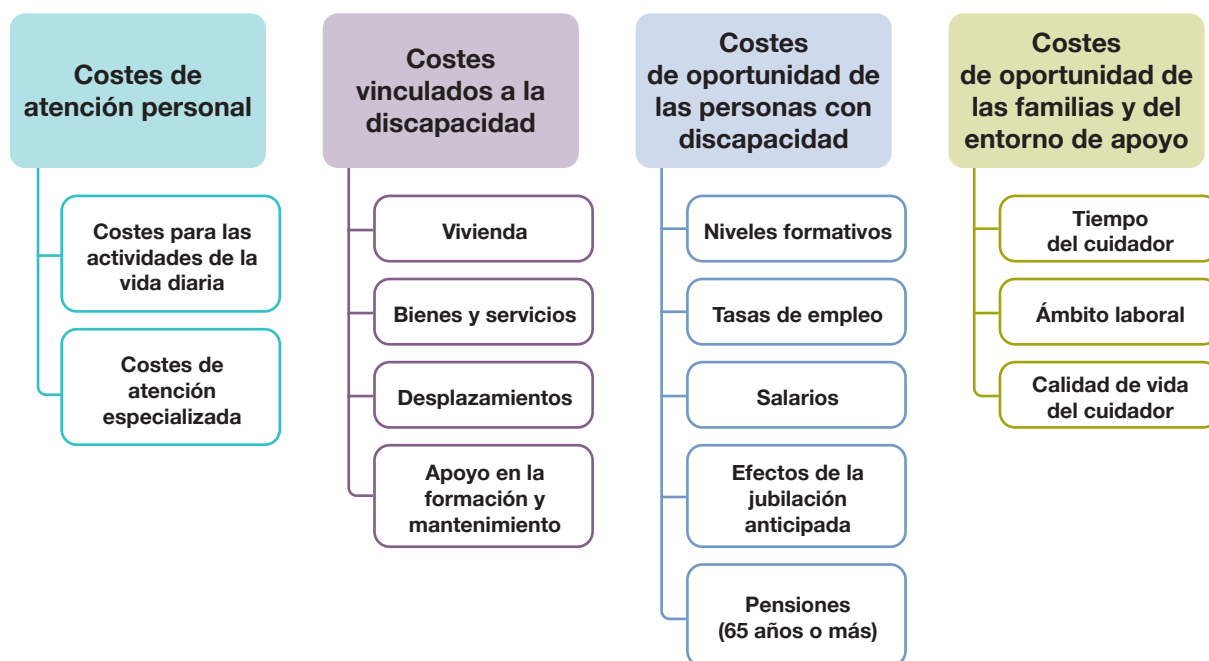
Para cada uno de los trece perfiles vinculados a las distintas tipologías de discapacidad se ha calculado la media de costes asumidos y el valor medio de los ingresos y de las ayudas percibidas.

4.2. Estimación de los costes

Tras la concreción de las distintas partidas de coste, se ha procedido a su evaluación aplicando la metodología de los estándares presupuestarios consensuados. Las valoraciones se han realizado en base al cálculo de promedios, es decir, considerando estimaciones de gasto a partir de medidas de tendencia central (media o mediana) y contemplando dos tipologías:

- Los costes directos evalúan los gastos económicos en atención personal, los servicios y los elementos de apoyo que debe afrontar la persona con discapacidad y se derivan de manera directa de su situación de discapacidad. Son costes directamente percibidos por la persona con discapacidad y su entorno inmediato y deben sufragarse de manera habitual o recurrente.
- Los costes indirectos aproximan el valor económico de lo que la persona con discapacidad o su entorno dejan de percibir como consecuencia de la situación de discapacidad. Son costes vinculados a las oportunidades perdidas (en materia de formación, empleo, ocio, bienestar) tanto por la persona con discapacidad como por parte del cuidador principal, derivadas de la situación de discapacidad.

Figura 1. Categorías de costes analizadas



Fuente: elaboración propia.

Los dos primeros bloques de la figura 1 recogen los costes identificados como directos y contemplan costes de atención personal y costes asociados íntimamente a la situación de discapacidad. Los costes indirectos se han desagregado entre los costes de oportunidad vinculados a la persona con discapacidad y los imputables a su entorno más inmediato (cuidador principal). A continuación se explican con un mayor detalle las distintas tipologías de costes evaluadas.

4.3. Costes de atención personal

Los costes de atención personal van dirigidos a preservar y mantener un nivel adecuado de calidad de vida, contribuyendo a mejorar el estado de salud de la persona con discapacidad, así como previniendo potenciales situaciones de empeoramiento.

- Los costes de atención personal incluyen, por un lado, el apoyo requerido para la realización de las actividades de la vida diaria y, por el otro, los servicios de atención especializada. Se entiende por actividades de la vida diaria las actividades cotidianas como el hecho de levantarse de la cama, incorporarse de una silla, vestirse y desvestirse, comer, tareas de higiene personal, administración de la medicación. Su evaluación se ha realizado en base al número medio diario de horas requeridas para cada perfil de discapacidad, considerándose unos valores de 1,5 horas al día (necesidad de soporte considerable, en el caso de los perfiles DF1, DI1, DV2 y TM1), de 3 horas diarias (necesidad intensa de soporte, en los

perfiles DF2, DI2, TM2 y DF3) y, finalmente, de 5 horas al día (necesidad muy intensa de soporte, para los perfiles DF3, DI3 y TM3) en base a la tipología y al grado de discapacidad y según las necesidades de soporte definidas por la escala alemana. Así mismo, se ha considerado un precio hora promedio de 9,34€, para el año 2017¹².

- Los servicios de atención especializada son los que permiten o contribuyen a facilitar o mejorar las habilidades de las personas con discapacidad en su relación con el entorno laboral y social y contribuyen a paliar el dolor. Las distintas tipologías de atención especializada se han definido en función del perfil de discapacidad y del grado considerado. En el caso de las situaciones de discapacidad física se han considerado los servicios de atención de enfermería y/o de fisioterapia (en función del grado de discapacidad). Por lo que respecta a los perfiles de discapacidad intelectual, se han contemplado servicios de logopedia, psicoterapia, etc. En la discapacidad visual se han evaluado situaciones de soporte formativo y tiflotécnico (en el perfil de resto visual). En los perfiles de discapacidad auditiva, la atención especializada contempla los servicios de traducción de la lengua de signos o los servicios de transcripción. Finalmente, en las distintas clasificaciones asociadas al trastorno mental, se han computado servicios de soporte psicológico, de terapia ocupacional, etc. La valoración de tales servicios se ha basado en las remuneraciones promedio de las distintas categorías profesionales oscilando en una horquilla que oscila entre los 23€/hora (servicios de enfermería) y los 53,3€/hora (servicios de logopedia).

4.4. Costes vinculados a la discapacidad

Son cuatro los epígrafes considerados en este grupo de costes directos.

En primer lugar, los costes asociados a la adaptación de la vivienda que deben realizar las personas con algún tipo de discapacidad. Los elementos considerados y su coste están asociados al perfil de discapacidad objeto de análisis. Por lo que respecta a las personas con discapacidad física, se han contemplado los costes medios asociados al proceso de adaptación de la vivienda (instalación de rampa de acceso en el portal, remodelación del baño y de la cocina, habilitación de las zonas de circulación, instalaciones domóticas básicas). Se han tenido presentes los gastos asociados a la actualización o instalación de un ascensor en la vivienda. El período de amortización se ha estimado en 30 años en el caso de reformas en el inmueble y de 5 años para las instalaciones de domótica. Para los dos perfiles de discapacidad auditiva, se han contemplado los costes vinculados a la instalación de elementos de control y de seguridad (alarma antiincendios de flash, avisador de puerta). Asimismo, para los perfiles de discapacidad auditiva y los más graves de trastorno mental y de discapacidad intelectual, se han considerado costes de insonorización.

En segundo lugar se ha considerado el coste medio en bienes y servicios específicos relacionados con la situación de discapacidad. Nuevamente, los conceptos contemplados dependen de la tipología y del grado de discapacidad y el abanico de productos considerados es muy dispar. A continuación se identifican los más importantes.

12. El precio por hora, vinculado a las actividades de soporte de las actividades de la vida diaria, se ha establecido considerando la información extraída de la Encuesta Anual de Estructura Salarial en relación al salario base más los complementos estipulados para la categoría laboral de logopedas, trabajadores sociales, educadores sociales, diplomados universitarios de enfermería, terapeutas ocupacionales, etc. Dado que, según el informe del Área de Derechos Sociales - Ayuntamiento de Barcelona (2017) el 9,86% de las personas con discapacidad residentes en Barcelona utilizan el Servicio de Atención Domiciliaria (SAD) y el coste por hora del mismo era de 16,91 € en 2017, se ha calculado el precio hora promedio ponderando los dos valores anteriores. El resultado final determina el coste horario medio en un valor de 9,34 € (que es el utilizado en el proceso de valoración del coste de las actividades de la vida diaria).

- Ayudas de carácter técnico vinculadas a higiene personal, transferencias, movilidad, etc. (en el caso de los perfiles de discapacidad física), mantenimiento del perro guía, ayudas ópticas, productos facilitadores de las actividades de la vida diaria, etc. (discapacidad visual).
- Informática adaptada, en los perfiles de discapacidad física y sensorial.
- Ortopedia, en los perfiles de discapacidad sensorial y física.
- Gastos adicionales en ropa, energía o vinculados al tiempo de ocio.

Seguidamente se han contemplado los costes asociados a desplazamientos, tanto en lo que respecta a la adaptación del vehículo particular como los recursos adicionales (mayor tiempo, necesidad de acompañante) vinculados a la movilidad.

Finalmente, se han evaluado los costes medios asociados a formación y mantenimiento por perfiles de discapacidad.

4.5. Costes de oportunidad de las personas

Dentro del grupo de costes indirectos, se han analizado e incorporado los costes de oportunidad de las personas con discapacidad, entendidos como el valor económico que comporta la reducción de alternativas que puedan tener. En este sentido, el cálculo del coste de oportunidad ha considerado las distintas implicaciones en el ámbito laboral que puedan ir asociadas a niveles de formación inferiores, a dificultades en el acceso al mercado laboral y, en correspondencia, a una menor tasa de participación y mayor tasa de paro y que acabarán repercutiendo en que los ingresos salariales percibidos sean inferiores.

La aproximación al coste de oportunidad de las personas se ha abordado comparando el salario que deberían percibir las personas con discapacidad con el salario percibido. Para el primero, atendiendo a que la distribución de la variable salarial no es simétrica y a que ni la media ni la mediana recogen las diferencias asociadas a la tipología de jornada o al distrito de residencia, se ha contemplado como referencia la mediana salarial considerando la distribución de la población con discapacidad en la ciudad de Barcelona en los diferentes distritos. Para el ajuste del salario percibido se han tenido en cuenta, atendiendo a los distintos perfiles de discapacidad evaluados, diferentes remuneraciones (salarios en el mercado ordinario o salarios en Centros Especiales de Trabajo) y situaciones de participación y de no participación en el mercado de trabajo.

A efectos del cálculo del coste de oportunidad de las personas que hayan participado en el mercado de trabajo, se han tenido en cuenta los efectos de la discapacidad en las jubilaciones anticipadas y en las correspondientes pensiones percibidas. Considerando la significativa heterogeneidad en la determinación de la edad a partir de la cual una persona con discapacidad empieza a envejecer, y en ausencia de información sobre la edad de jubilación de las personas con discapacidad, se ha recurrido a la legislación al efecto, según la cual la edad mínima de jubilación de las personas con un grado de discapacidad igual o superior al 65 por ciento es de 52 años. Para grados de discapacidad igual o superior al 45 por ciento se retrasa hasta los 56 años.

El agravio comparativo económico asociado a la jubilación anticipada se ha valorado como la diferencia acumulada (considerando la reducción en los años de vida laboral y la menor esperanza de vida) entre

el salario ajustado a percibir en un puesto de trabajo en el mercado ordinario y la pensión por jubilación anticipada. Se ha anualizado el importe total acumulado entre la vida laboral media.

4.6. Costes de oportunidad de las familias y del entorno de apoyo

Contemplar el papel de atención y de soporte en las actividades de la vida diaria a las personas con discapacidad por parte de cuidadores informales, habitualmente familiares, y su correspondiente valoración económica resulta esencial en tanto que complementa la asistencia especializada e incluso actúa como un sustituto de la atención formal.

La aproximación económica al efecto indirecto sobre el entorno familiar de apoyo, como coste de oportunidad para las familias, ha considerado el impacto del tiempo dedicado (contabilizado a través de la valoración de las horas como cuidador) y las menores oportunidades en el entorno laboral (participación en el mercado de trabajo, dificultades en la promoción laboral o formación). Igualmente, se ha atendido a la incidencia sobre la calidad de vida del cuidador principal (en salud y tiempo de ocio)¹³.

A fin de evitar una doble contabilización, para el coste de oportunidad del tiempo de los cuidadores se han computado las horas de atención asumidas por miembros del entorno que superen las ya consideradas como de atención a actividades de la vida diaria en los perfiles considerados.

Para el cálculo de la afectación sobre las oportunidades laborales del cuidador se ha procedido a comparar el coste medio de la atención de una persona ocupada en la atención de otra persona con discapacidad, equivalente al salario que debería percibir como cuidador, con la estimación del salario medio que tendría este cuidador si no asumiese esta labor, distinguiendo entre 3 posibles niveles salariales (alto, medio y bajo) y ajustando cada diferencia por los porcentajes de contratación de cada nivel de ocupación. Finalmente, la diferencia media se ha ajustado atendiendo al porcentaje de cuidadores ocupados y a la tasa de ocupación a tiempo completo en Cataluña.

La afectación sobre la calidad de vida del cuidador principal cuando es asumida por un familiar no es neutra y acaba repercutiendo sobre su salud. No obstante, no se ha computado como coste indirecto atendiendo al importante elemento de subjetividad que dificulta su valoración económica. Por el contrario, se ha valorizado la reducción o supresión del tiempo de ocio del cuidador en aquellos perfiles de discapacidad en los cuales los tiempos de atención y soporte superan los ya considerados.

4.7. Ingresos

En esta sección se analizan las distintas prestaciones, ayudas, bonificaciones y/o deducciones que las personas con discapacidad y sus familias son susceptibles de percibir. Su naturaleza es muy diversa y suele estar en función de los ingresos y/o del nivel de renta de la persona con discapacidad y su entorno más próximo. La figura 2 aproxima las 5 tipologías de ayudas consideradas en el presente estudio.

13. Véase van den Berg *et al.* (2004) para una amplia revisión de los métodos y aplicaciones de valoración económica de la atención informal. Imsero (2004) ofrece una caracterización de los ámbitos afectados y de las consecuencias negativas para los cuidadores informales de personas con discapacidad.

Figura 2. Categorías de ingresos



Fuente: elaboración propia.

En el bloque específico de ingresos se han considerado las pensiones no contributivas percibidas por personas con discapacidad para cada uno de los perfiles definidos. Se ha descartado la incidencia de la renta garantizada de ciudadanía (RGC) por su impacto marginal.

Las ayudas a la dependencia incluyen dos tipologías de elementos de soporte económico: la prestación económica vinculada al servicio (PEVS), un recurso que facilita el suministro de ayudas a la persona en situación de dependencia cuando no es posible acceder a este servicio en el sector público, y la prestación para el apoyo al entorno familiar y a cuidadores no profesionales, que se otorga a familiares hasta tercer grado que ejercen de cuidadores desde hace más de un año en el momento en el que se procesa la solicitud de ayuda.

Para complementar el capítulo de ayudas a la dependencia, se han analizado los elementos del Programa de ayudas de atención social (PUA) otorgadas por el departamento competente en temas de discapacidad de la Generalitat de Catalunya, para sufragar la adquisición de productos de apoyo y, también, las ayudas pagadas en concepto de facilitación de la movilidad, evaluando los importes pagados en el marco del PUA 2017 a personas con discapacidad residentes en la ciudad de Barcelona, por concepto y por tipología de discapacidad.

En el capítulo de las deducciones, se ha aproximado el efecto de la discapacidad, en términos medios, en el proceso de cálculo de los beneficios fiscales generados, de acuerdo con la Ley del impuesto sobre la renta de las personas físicas (IRPF) en el ejercicio fiscal 2017.

Finalmente, se ha analizado y evaluado el impacto económico de otras deducciones, prestaciones y ayudas diversas: la subvención de prótesis y ortesis, la reducción del IVA por la compra de un vehículo, la exención del impuesto de matriculación, la reducción de precios en el transporte público, la exención y bonificación del impuesto de vehículos de tracción mecánica, la exención de la tasa por censar un perro guía, la exención y reducción en el copago farmacéutico, la subvención de productos farmacéuticos excluidos de la Seguridad Social, servicios de soporte a los cuidadores principales, ayudas para la rehabilitación de edificios de uso residencial y de viviendas en Barcelona, ayudas vinculadas a desplazamientos en coche, seguros frente a situaciones de discapacidad sobrevenidas, etc. Los valores estimados de las distintas ayudas se han ponderado en base al porcentaje de la población con discapacidad de la ciudad de Barcelona que se estima pudiera ser beneficiaria de cada una de ellas.

5. Incidencia de la edad en el cálculo del agravio comparativo económico

La correlación entre edad y proceso de envejecimiento y situaciones de discapacidad es clara. No obstante, las relaciones de causalidad entre unas y otras se mezclan y a menudo aparecen desdibujadas. En este estudio se ha optado por evaluar el agravio comparativo económico de las personas con discapacidad que son mayores de 65 años de manera diferenciada. Si bien metodológicamente se ha abordado el cálculo evaluando las mismas tipologías de costes y de ingresos, se ha procedido a su reescalado (en algunas ocasiones al alza y en otras a la baja) para adaptarlos a las circunstancias específicas de este grupo de personas.

Los cambios y ajustes incorporados que se han contemplado son:

- aumento de las necesidades de soporte en las actividades de la vida diaria;
- cambios en la atención especializada (supresión de algunas partidas);
- imputación de adaptaciones en la vivienda a todos los perfiles de discapacidad;
- cambios en las imputaciones de costes vinculados a la partida “bienes y servicios” (reducción de costes vinculados a informática adaptada, incremento de costes vinculados a partidas de movilidad, etc.);
- reducción de los costes vinculados a desplazamientos;
- reducción de los costes de oportunidad de las personas y aumento de los del entorno.

6. Resultados

Las siguientes tablas detallan, por un lado, las diferentes tipologías de costes y sus correspondientes rúbricas de gasto, así como los importes imputados a los trece perfiles de discapacidad evaluados, diferenciando entre los 6 y 64 años y de 65 o más años. Igualmente, se relacionan los diferentes conceptos de ingresos y los correspondientes importes atribuidos para la misma clasificación de perfiles de discapacidad.

Finalmente, y como diferencia entre ambos conceptos, se incluye el ajuste del correspondiente agravio comparativo económico.

Tabla 1. Valoración de los costes según su tipología y por perfiles de discapacidad (6 a 64 años)

PERFIL DE DISCAPACIDAD	TIPOLOGÍAS DE COSTES								COSTES TOTALES
	COSTES DE ATENCIÓN PERSONAL		COSTES ADICIONALES VINCULADOS A LA DISCAPACIDAD				Costes de oportunidad de las personas	Costes de oportunidad del entorno	
	Actividades de la vida diaria	Atención especializada	Vivienda	Bienes y servicios	Desplazamientos	Soporte formativo y mantenimiento			
FÍSICA									
DF1	5.113,65 €	1.196,00 €	635,57 €	4.847,76 €	3.481,23 €	2.366,16 €	14.617,77 €	2.812,13 €	35.070,27 €
DF2	10.227,30 €	8.131,00 €	635,57 €	5.775,77 €	8.837,16 €	2.410,17 €	19.401,28 €	2.812,13 €	58.230,37 €
DF3	17.045,50 €	8.131,00 €	635,57 €	8.466,77 €	9.728,09 €	3.626,25 €	27.671,65 €	27.216,12 €	102.520,96 €
INTELLECTUAL									
DI1	5.113,65 €	2.399,80 €	0,00 €	1.925,93 €	0,00 €	2.572,88 €	14.617,77 €	2.812,13 €	29.442,17 €
DI2	10.227,30 €	2.399,80 €	0,00 €	1.925,93 €	5.635,96 €	2.616,89 €	19.401,28 €	2.812,13 €	45.019,30 €
DI3	17.045,50 €	2.399,80 €	83,00 €	3.307,18 €	5.635,96 €	3.832,97 €	27.671,65 €	27.216,12 €	87.192,19 €
VISUAL									
Resto visual	0,00 €	2.399,80 €	0,00 €	3.924,07 €	2.601,95 €	2.438,01 €	14.617,77 €	2.812,13 €	28.793,72 €
Ceguera total	5.113,65 €	0,00 €	0,00 €	5.293,34 €	4.480,60 €	2.482,01 €	19.401,28 €	2.812,13 €	39.583,01 €
AUDITIVA									
Lengua oral	0,00 €	4.620,00 €	272,00 €	2.292,49 €	0,00 €	2.502,73 €	14.617,77 €	2.812,13 €	27.117,12 €
Lengua de signos	0,00 €	4.620,00 €	189,00 €	1.809,16 €	0,00 €	2.502,73 €	14.617,77 €	2.812,13 €	26.550,79 €
TRASTORNO MENTAL									
TM1	5.113,65 €	910,00 €	0,00 €	1.925,93 €	0,00 €	2.365,84 €	14.617,77 €	2.812,13 €	27.745,32 €
TM2	10.227,30 €	1.820,00 €	0,00 €	1.925,93 €	3.757,31 €	2.365,84 €	19.401,28 €	2.812,13 €	42.309,79 €
TM3	17.045,50 €	7.280,00 €	83,00 €	3.307,18 €	3.757,31 €	3.537,92 €	27.671,65 €	27.216,12 €	89.898,68 €

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Clasificación de los costes en directos e indirectos (6 a 64 años)

PERFIL DE DISCAPACIDAD	TOTAL COSTES DIRECTOS	TOTAL COSTES INDIRECTOS	COSTES TOTALES	% COSTES DIRECTOS	% COSTES INDIRECTOS
FÍSICA					
DF1	17.640,37 €	17.429,90 €	35.070,27 €	50,30 %	49,70 %
DF2	36.016,96 €	22.213,41 €	58.230,37 €	61,85 %	38,15 %
DF3	47.633,19 €	54.887,77 €	102.520,96 €	46,46 %	53,54 %
INTELLECTUAL					
DI1	12.012,27 €	17.429,90 €	29.442,17 €	40,80 %	59,20 %
DI2	22.805,89 €	22.213,41 €	45.019,30 €	50,66 %	49,34 %
DI3	32.304,42 €	54.887,77 €	87.192,19 €	37,05 %	62,95 %
VISUAL					
Resto visual	11.363,82 €	17.429,90 €	28.793,72 €	39,47 %	60,53 %
Ceguera total	17.369,60 €	22.213,41 €	39.583,01 €	43,88 %	56,12 %
AUDITIVA					
Lengua oral	9.687,22 €	17.429,90 €	27.117,12 €	35,72 %	64,28 %
Lengua de signos	9.120,89 €	17.429,90 €	26.550,79 €	34,35 %	65,65 %
TRASTORNO MENTAL					
TM1	10.315,42 €	17.429,90 €	27.745,32 €	37,18 %	62,82 %
TM2	20.096,38 €	22.213,41 €	42.309,79 €	47,50 %	52,50 %
TM3	35.010,91 €	54.887,77 €	89.898,68 €	38,94 %	61,06 %

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Valoración de los costes según su tipología y por perfiles de discapacidad (65 años o más)

PERFIL DE DISCAPACIDAD	TIPOLOGÍAS DE COSTES								COSTES TOTALES
	COSTES DE ATENCIÓN PERSONAL		COSTES ADICIONALES VINCULADOS A LA DISCAPACIDAD				Costes de oportunidad de las personas	Costes de oportunidad del entorno	
	Actividades de la vida diaria	Atención especializada	Vivienda	Bienes y servicios	Desplazamientos	Soporte formativo y mantenimiento			
FÍSICA									
DF1	5.181,83 €	1.196,00 €	1.029,14 €	4.117,44 €	3.155,21 €	2.366,16 €	3.628,81 €	2.812,13 €	23.486,72 €
DF2	12.613,67 €	8.131,00 €	1.029,14 €	4.530,65 €	6.034,01 €	2.410,17 €	10.130,09 €	2.812,13 €	47.690,86 €
DF3	20.079,60 €	8.131,00 €	1.029,14 €	5.718,18 €	6.034,01 €	3.626,25 €	14.166,72 €	28.589,76 €	87.374,67 €
INTELLECTUAL									
DI1	5.181,83 €	0,00 €	653,81 €	1.559,46 €	2.356,78 €	2.572,88 €	3.628,81 €	2.812,13 €	18.765,70 €
DI2	12.613,67 €	0,00 €	653,81 €	1.559,46 €	5.973,19 €	2.616,89 €	10.130,09 €	2.812,13 €	36.359,23 €
DI3	20.079,60 €	0,00 €	820,81 €	2.940,71 €	5.973,19 €	3.832,97 €	14.166,72 €	28.589,76 €	76.403,75 €
VISUAL									
Resto visual	5.181,83 €	0,00 €	653,81 €	2.975,62 €	2.897,60 €	2.438,01 €	3.628,81 €	2.812,13 €	20.587,80 €
Ceguera total	5.181,83 €	0,00 €	653,81 €	3.111,19 €	4.776,25 €	2.482,01 €	10.130,09 €	2.812,13 €	29.147,31 €
AUDITIVA									
Lengua oral	5.181,83 €	4.620,00 €	1.009,81 €	2.018,20 €	2.356,78 €	2.502,73 €	3.628,81 €	2.812,13 €	24.130,29 €
Lengua de signos	5.181,83 €	4.620,00 €	842,81 €	1.534,87 €	2.356,78 €	2.502,73 €	3.628,81 €	2.812,13 €	23.479,96 €
TRASTORNO MENTAL									
TM1	5.181,83 €	0,00 €	653,81 €	1.559,46 €	2.356,78 €	2.365,84 €	3.628,81 €	2.812,13 €	18.558,65 €
TM2	12.613,67 €	0,00 €	653,81 €	1.559,46 €	4.235,43 €	2.365,84 €	10.130,09 €	2.812,13 €	34.370,43 €
TM3	20.079,60 €	0,00 €	820,81 €	2.940,71 €	4.235,43 €	3.537,92 €	14.166,72 €	28.589,76 €	74.370,95 €

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Clasificación de los costes en directos e indirectos (65 años o más)

PERFIL DE DISCAPACIDAD	TOTAL COSTES DIRECTOS	TOTAL COSTES INDIRECTOS	COSTES TOTALES	% COSTES DIRECTOS	% COSTES INDIRECTOS
FÍSICA					
DF1	17.045,78 €	6.440,94 €	23.486,72 €	72,58 %	27,42 %
DF2	34.748,64 €	12.942,22 €	47.690,86 €	72,86 %	27,14 %
DF3	44.618,19 €	42.756,48 €	87.374,67 €	51,07 %	48,93 %
INTELLECTUAL					
DI1	12.324,76 €	6.440,94 €	18.765,70 €	65,68 %	34,32 %
DI2	23.417,01 €	12.942,22 €	36.359,23 €	64,40 %	35,60 %
DI3	33.647,27 €	42.756,48 €	76.403,75 €	44,04 %	55,96 %
VISUAL					
Resto visual	14.146,86 €	6.440,94 €	20.587,80 €	68,71 %	31,29 %
Ceguera total	16.205,09 €	12.942,22 €	29.147,31 €	55,60 %	44,40 %
AUDITIVA					
Lengua oral	17.689,35 €	6.440,94 €	24.130,29 €	73,31 %	26,69 %
Lengua de signos	17.039,02 €	6.440,94 €	23.479,96 €	72,57 %	27,43 %
TRASTORNO MENTAL					
TM1	12.117,71 €	6.440,94 €	18.558,65 €	65,29 %	34,71 %
TM2	21.428,21 €	12.942,22 €	34.370,43 €	62,34 %	37,66 %
TM3	31.614,47 €	42.756,48 €	74.370,95 €	42,51 %	57,49 %

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Valoración de las ayudas según su tipología y por perfiles de discapacidad (6 a 64 años)

PERFIL DE DISCAPACIDAD	TIPOLOGÍAS DE AYUDAS, INGRESOS, BONIFICACIONES									AYUDAS, INGRESOS, BONIFICACIONES TOTALES
	Pensiones no contributivas	Ayudas a la dependencia	Programa Ayudas Atención Social (PUA)	Deducciones IRPF	Otras tipologías de ayudas e ingresos					
					Relacionados con los vehículos	Transporte público	Ayudas ámbito sanitario	Rehabilitación viviendas y acceso edificios	Seguros e indemnizaciones	
FÍSICA										
DF1	-	25,75 €	5,04 €	1.274,64 €	423,93 €	55,79 €	73,74 €	181,84 €	259,48 €	2.300,21 €
DF2	1.334,90 €	223,53 €	5,04 €	1.274,64 €	423,93 €	89,61 €	73,74 €	181,84 €	736,62 €	4.343,85 €
DF3	2.002,34 €	2.047,71 €	5,04 €	1.274,64 €	423,93 €	89,61 €	73,74 €	181,84 €	1.109,23 €	7.208,08 €
INTELLECTUAL										
DI1	-	293,78 €	3,98 €	1.274,64 €	113,04 €	55,79 €	0,45 €	-	259,48 €	2.001,16 €
DI2	1.334,90 €	1.358,10 €	3,98 €	1.274,64 €	113,04 €	89,61 €	0,45 €	-	736,62 €	4.911,34 €
DI3	2.002,34 €	3.224,57 €	3,98 €	1.274,64 €	423,93 €	89,61 €	0,45 €	-	1.109,23 €	8.128,75 €
VISUAL										
Resto visual	-	104,53 €	3,36 €	1.274,64 €	310,89 €	89,61 €	73,74 €	-	512,97 €	2.369,74 €
Ceguera total	1.334,90 €	589,48 €	3,36 €	1.274,64 €	310,89 €	89,61 €	73,74 €	-	1.109,23 €	4.785,85 €
AUDITIVA										
Lengua oral	-	112,45 €	83,78 €	1.274,64 €	113,04 €	55,79 €	73,74 €	-	533,66 €	2.247,10 €
Lengua de signos	-	112,45 €	83,78 €	1.274,64 €	113,04 €	55,79 €	73,74 €	-	533,66 €	2.247,10 €
TRASTORNO MENTAL										
TM1	-	60,58 €	3,98 €	1.274,64 €	0,00 €	55,79 €	0,45 €	-	259,48 €	1.654,92 €
TM2	1.334,90 €	355,17 €	3,98 €	1.274,64 €	0,00 €	89,61 €	0,45 €	-	736,62 €	3.795,37 €
TM3	2.002,34 €	1.549,60 €	3,98 €	1.274,64 €	310,89 €	89,61 €	0,45 €	-	1.109,23 €	6.340,74 €

Fuente: elaboración propia.

Tabla 6. Valoración de las ayudas según su tipología y por perfiles de discapacidad (65 años o más)

PERFIL DE DISCAPACIDAD	Otras tipologías de ayudas e ingresos								AYUDAS, INGRESOS, BONIFICACIONES TOTALES
	Ayudas a la dependencia	Programa Ayudas Atención Social (PUA)	Deducciones IRPF	Relacionados con los vehículos	Transporte público	Ayudas ámbito sanitario	Rehabilitación viviendas y acceso edificios	Seguros e indemnizaciones	
FÍSICA									
DF1	242,49€	5,04€	1.274,64€	423,93€	55,79€	73,74€	181,84€	556,64€	2.814,11€
DF2	631,37€	5,04€	1.274,64€	423,93€	89,61€	73,74€	181,84€	1.048,80€	3.728,97€
DF3	2.088,85€	5,04€	1.274,64€	423,93€	89,61€	73,74€	181,84€	1.671,70€	5.809,35€
INTELLECTUAL									
DI1	632,87€	3,98€	1.274,64€	113,04€	55,79€	0,45€	-	556,64€	2.637,41€
DI2	1.635,65€	3,98€	1.274,64€	113,04€	89,61€	0,45€	-	1.048,80€	4.166,17€
DI3	2.701,42€	3,98€	1.274,64€	423,93€	89,61€	0,45€	-	1.671,70€	6.165,73€
VISUAL									
Resto visual	629,80€	3,36€	1.274,64€	310,89€	89,61€	73,74€	-	1.048,80€	3.430,84€
Ceguera total	1.253,02€	3,36€	1.274,64€	310,89€	89,61€	73,74€	-	1.671,70€	4.676,96€
AUDITIVA									
Lengua oral	678,71€	83,78€	1.274,64€	113,04€	55,79€	73,74€	-	1.075,60€	3.355,30€
Lengua de signos	678,71€	83,78€	1.274,64€	113,04€	55,79€	73,74€	-	1.075,60€	3.355,30€
TRASTORNO MENTAL									
TM1	316,24€	3,98€	1.274,64€	0,00€	55,79€	0,45€	-	556,64€	2.207,74€
TM2	868,02€	3,98€	1.274,64€	0,00€	89,61€	0,45€	-	1.048,80€	3.285,50€
TM3	2.883,74€	3,98€	1.274,64€	310,89€	89,61€	0,45€	-	1.671,70€	6.235,01€

Fuente: elaboración propia.

Tabla 7. Agravio comparativo económico de las personas con discapacidad en Barcelona por perfil y grupo de edad (2017)

PERFIL DE DISCAPACIDAD	AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO TOTAL (6 a 64 años)	AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO SOBRE COSTES DIRECTOS (6 a 64 años)	AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO TOTAL (65 años o más)	AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO SOBRE COSTES DIRECTOS (65 años o más)
FÍSICA				
Discapacidad física 1 (DF1)	32.770,06 €	15.340,16 €	20.672,61 €	14.231,67 €
Discapacidad física 2 (DF2)	53.886,52 €	31.673,11 €	43.961,89 €	31.019,67 €
Discapacidad física 3 (DF3)	95.312,88 €	40.425,11 €	81.565,32 €	38.808,84 €
INTELLECTUAL				
Discapacidad intelectual 1 (DI1)	27.441,01 €	10.011,11 €	16.128,29 €	9.687,35 €
Discapacidad intelectual 2 (DI2)	40.107,96 €	17.894,55 €	32.193,06 €	19.250,84 €
Discapacidad intelectual 3 (DI3)	79.063,44 €	24.175,67 €	70.238,02 €	27.481,54 €
VISUAL				
Resto visual (DV1)	26.423,98 €	8.994,08 €	17.156,96 €	10.716,02 €
Ceguera total (DV2)	34.797,16 €	12.583,75 €	24.470,35 €	11.528,13 €
AUDITIVA				
Lengua oral (DA1)	24.870,02 €	7.440,12 €	20.774,98 €	14.334,04 €
Lengua de signos (DA2)	24.303,69 €	6.873,79 €	20.124,65 €	13.683,71 €
TRASTORNO MENTAL				
Trastorno mental 1 (TM1)	26.090,40 €	8.660,50 €	16.350,91 €	9.909,97 €
Trastorno mental 2 (TM2)	38.514,42 €	16.301,01 €	31.084,93 €	18.142,71 €
Trastorno mental 3 (TM3)	83.557,94 €	28.670,17 €	68.135,94 €	25.379,46 €

Fuente: elaboración propia.

La información recogida en la tabla 7 aporta luz sobre el agravio comparativo económico anual medio soportado por cada perfil de discapacidad considerado y pone de manifiesto la importante dispersión de los datos y la dependencia con respecto al perfil de discapacidad y al grupo de edad considerado. También distingue entre el agravio comparativo económico total y el computado en base a los costes directos.

Desde la perspectiva del agravio comparativo contemplando los costes directos, los valores medios anuales para el grupo de edad de 6 a 65 años, basculan entre los casi 7.500 € (DA1) y los 40.500 € (DF3).

Se constata también que el envejecimiento tiende a incrementar los valores asociados al agravio comparativo económico si se consideran solamente los costes de carácter directo. En cambio, el montante de costes indirectos tiende a disminuir con la edad de la persona con discapacidad (al reducirse el tiempo de esperanza de vida computable).

7 . Propuestas de tarificación

Con la información derivada del agravio comparativo económico se han realizado propuestas de tarificación en la oferta de servicios públicos realizada desde el consistorio de Barcelona.

La tabla siguiente refleja la prevalencia de los distintos perfiles de discapacidad contemplados en el análisis, según la franja de edad, en la ciudad de Barcelona.

Tabla 8. Prevalencia de los perfiles de discapacidad

PERFIL DE DISCAPACIDAD	PORCENTAJE POBLACIÓN (6 a 64 años)	PORCENTAJE POBLACIÓN (65 años o más)
FÍSICA		
Discapacidad física (DF1)	31,78 %	38,23 %
Discapacidad física (DF2)	10,60 %	17,42 %
Discapacidad física (DF3)	5,46 %	14,15 %
INTELLECTUAL		
Discapacidad intelectual (DI1)	6,73 %	0,19 %
Discapacidad intelectual (DI2)	3,33 %	0,33 %
Discapacidad intelectual (DI3)	3,85 %	0,37 %
VISUAL		
Resto visual (DV1)	2,93 %	3,76 %
Ceguera total (DV2)	2,51 %	4,88 %
AUDITIVA		
Lengua oral (DA1)	4,59 %	5,69 %
Lengua de signos (DA2)	0,35 %	0,43 %
TRASTORNO MENTAL		
Trastorno mental 1 (TM1)	9,35 %	3,96 %
Trastorno mental 2 (TM2)	15,87 %	4,56 %
Trastorno mental 3 (TM3)	2,66 %	6,03 %

Fuente: elaboración propia a partir del Censo de Personas con Discapacidad – Barcelona (2016) por grupo de edad.

A partir de la combinación de los datos recogidos en las tablas 7 y 8, se ha calculado el valor medio del agravio comparativo económico por discapacidad (AED), ponderándose el montante asociado a cada uno de los trece perfiles de discapacidad por su prevalencia según el censo de personas con discapacidad y distinguiendo las dos franjas de edad consideradas. La tabla 9 recoge los valores totales y sobre los costes directos.

Tabla 9. Índice del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad en Barcelona por grupos de edad (2017)

	AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO (AED) TOTAL	AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO (AED) SOBRE COSTES DIRECTOS
6 a 64 años	41.203,54 €	17.743,47 €
65 años o más	36.785,46 €	21.111,22 €

Fuente: elaboración propia.

Tales valores medios ponderados anuales permiten simplificar y ofrecer una idea más clara del impacto del agravio comparativo económico soportado por las personas con discapacidad de la ciudad de Barcelona y, a la vez, proponer algunas soluciones en materia de políticas públicas para ofrecer soluciones adaptadas a cada situación concreta (evitando soluciones homogeneizantes).

La propuesta de tarificación se ha construido en base a la relación existente entre el agravio comparativo económico asignado a cada perfil de discapacidad y el agravio comparativo medio computado (AED) para cada franja de edad, construyéndose una tabla de referencia (tabla 10) que ha permitido identificar los valores extremos del agravio comparativo, como el del grupo DF3 del grupo de edad de 6 a 64 años (227 % más elevado que el valor medio del agravio comparativo en esta franja de edad) o el del perfil TM3, un 161 % más elevado.

Según la propuesta realizada, los criterios de tarificación deberían separarse de bonificaciones y/o exenciones homogéneas para todo el colectivo de personas con discapacidad y adaptar la gradación de ayudas al agravio comparativo económico realmente soportado.

Tabla 10. Relación del AED de los perfiles de discapacidad con el AED medio en Barcelona (2017)

PERFIL DE DISCAPACIDAD	DIFERENCIA DEL AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO RESPECTO AL ÍNDICE AED (6 a 64 años)	DIFERENCIA DEL AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO RESPECTO AL ÍNDICE AED (65 años o más)
FÍSICA		
Discapacidad física 1 (DF1)	86,46 %	67,41 %
Discapacidad física 2 (DF2)	178,51 %	146,93 %
Discapacidad física 3 (DF3)	227,83 %	183,83 %
INTELLECTUAL		
Discapacidad intelectual 1 (DI1)	56,42 %	45,89 %
Discapacidad intelectual 2 (DI2)	100,85 %	91,19 %
Discapacidad intelectual 3 (DI3)	136,25 %	130,18 %
VISUAL		
Resto visual (DV1)	50,69 %	50,76 %
Ceguera total (DV2)	70,92 %	54,61 %

Interpretación de los colores:

■ Del 0,00 al 49,99 % del índice medio ponderado
■ Del 100,00 al 199,99 % del índice medio ponderado

■ Del 50,00 al 99,99 % del índice medio ponderado
■ Más del 200 % del índice medio ponderado

PERFIL DE DISCAPACIDAD	DIFERENCIA DEL AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO RESPECTO AL ÍNDICE AED (6 a 64 años)	DIFERENCIA DEL AGRAVIO COMPARATIVO ECONÓMICO RESPECTO AL ÍNDICE AED (65 años o más)
AUDITIVA		
Lengua oral (DA1)	41,93 %	67,90 %
Lengua de signos (DA2)	38,74 %	64,82 %
TRASTORNO MENTAL		
Trastorno mental 1 (TM1)	48,81 %	46,94 %
Trastorno mental 2 (TM2)	91,87 %	85,94 %
Trastorno mental 3 (TM3)	161,58 %	120,22 %

Interpretación de los colores:

	Del 0,00 al 49,99 % del índice medio ponderado		Del 50,00 al 99,99 % del índice medio ponderado
	Del 100,00 al 199,99 % del índice medio ponderado		Más del 200 % del índice medio ponderado

Fuente: elaboración propia.

8. Principales conclusiones

En el proceso de cálculo del agravio comparativo económico de las personas con discapacidad, se han comparado los costes y los ingresos para obtener la cuantificación asociada al valor del agravio comparativo asociado a cada perfil de discapacidad.

Los resultados obtenidos permiten poner de relieve un conjunto de evidencias en el marco de análisis del agravio comparativo económico derivado de la situación de discapacidad:

1. Cabe constatar la posibilidad de identificar de manera precisa el agravio comparativo económico medio asociado a cada perfil de discapacidad cuantificándose en base a las respectivas necesidades de apoyo constatadas y en función de la naturaleza del gasto (tabla 8).
2. Por primera vez se tiene en cuenta el grupo de personas mayores de 65 años y sus particularidades y necesidades específicas a la hora de aproximar el valor medio del agravio comparativo económico soportado por las personas con discapacidad y sus núcleos de convivencia (tabla 8) y se constata su efecto diferencial.
3. Se pone en evidencia que el agravio comparativo económico en base a los costes directos para el colectivo de personas de 6 a 64 años es menor que el de las personas de 65 años o más. Además, el efecto del coste de oportunidad en términos de salarios tiene un mayor impacto en el colectivo en edad de trabajar (tablas 2 y 4); es decir, los costes indirectos son tanto más importantes cuanto más joven sea la persona considerada.
4. Se constata el impacto determinante del grado de discapacidad sobre los costes de oportunidad que soporta el cuidador principal.

5. Deberían actualizarse periódicamente tanto los conceptos como los importes asociados a los costes imputados y a las bonificaciones estimadas.
6. Sería necesario incorporar tanto el grado de discapacidad como el agravio comparativo económico soportado a la hora de definir políticas públicas de tarificación.
7. Se debería avanzar en términos de tarificación y políticas públicas, modulando sus consecuencias sobre la renta que necesita cada colectivo de acuerdo con sus necesidades de apoyo y edad (tabla 10).

9. Recomendaciones

Al amparo de las principales conclusiones derivadas del presente estudio, así como a la luz de la información extrapolada del análisis de diferentes bases de datos, resulta procedente realizar una serie de recomendaciones de cara al desarrollo de futuras líneas de investigación.

- Cabe adaptar los perfiles de discapacidad objeto de análisis en base a los cambios observados recientemente.
- Convendría realizar una mayor segregación de los grupos de edad objeto de análisis.
- Es obligado articular actuaciones en clave de género que contemplen el predominio de la mujer en el papel de cuidadora principal de la persona con discapacidad.
- Deberían estructurarse las políticas públicas en una estrategia transversal de apoyo a entidades que, otorgando recursos y evitando duplicidades, ayuden a superar los agravios comparativos de diferente tipología a los que hacen frente las personas con discapacidad y su entorno.
- Cabe introducir mejoras en los sistemas de información existentes para que faciliten datos fiables, integrados e integrales sobre la población con discapacidad y paliar la nula integración actual.
- Se deberían articular de manera eficiente y eficaz los recursos disponibles, evitando políticas de homogeneización de ayudas destinadas a un colectivo claramente heterogéneo.
- Resultaría interesante comparar el agravio comparativo económico del colectivo con discapacidad que reside en un contexto institucionalizado con el enmarcado en un contexto de vida independiente.
- Cabe analizar la pluridiscapacidad (en una única persona o cuando conviven dos o más personas con discapacidad).
- Se pone de relieve la necesidad de articular políticas públicas que compensen el agravio comparativo económico estimado y evitar así situaciones de riesgo de exclusión social.
- Debería incluirse el perfil de discapacidad como variable en políticas de tarificación social, de modo que los tributos, tasas y precios públicos de acceso a bienes y servicios tuviesen en cuenta el agravio comparativo económico soportado según la tipología y el grado de discapacidad de cada usuario.

Referencias bibliográficas

- Antares Consulting (2006). *El greuge comparatiu econòmic de les persones amb discapacitat de la ciutat de Barcelona. El sobreesforç econòmic que origina la discapacitat*. Instituto Municipal de Personas con Discapacidad, Ayuntamiento de Barcelona. <https://ajuntament.barcelona.cat/dretssocials/sites/default/files/arxiu-sdocuments/Estudi%20greuge%20comparatiu%20economic%20de%20les%20persones%20amb%20discapacitat.pdf>.
- Antón J. I. et al. (2016). An analysis of the cost of disability across Europe using the standard of living approach. *Journal of the Spanish Economic Association*, SERIES 7, pp. 281–306.
- Antón J. I. y Braña, F. J. (2011). Pobreza, discapacidad y dependencia en España. *Papeles de Economía Española*, 129, pp. 14–26.
- Área de Derechos Sociales, Ayuntamiento de Barcelona (2017). *Persones amb reconeixement legal de discapacitat a la ciutat de Barcelona 2016. Característiques i distribució territorial*. <https://media-edg.barcelona.cat/wp-content/uploads/2017/12/20130623/Informe-Persones-amb-Discapacitat-2016.pdf>.
- Berthoud, R. (1991). Meeting the costs of disability. En G. Dalley (Ed.), *Disability and Social Policy*. Policy Studies Institute.
- Cullinan, J. et al. (2008). *Estimating the economic cost of disability in Ireland*. Working Paper 230. Economic and Social Research Institute.
- Cullinan, J. et al. (2013). The welfare implications of disability for older people in Ireland. *European Journal Health Economics*, 14(2), pp. 171-183.
- Dobson, B. et al. (2001). *The impact of childhood disability on family life*. Joseph Rowntree Foundation.
- Feaps, Confederación Española de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (2009). *Estudio del sobreesfuerzo económico que la discapacidad intelectual ocasiona en la familia en España*. Feaps. <https://1library.co/document/zx9113vz-estudio-sobreesfuerzo-economico-discapacidad-intelectual-ocasiona-familia-espana.html>.
- Hill, K. et al. (2015). *Disability and minimum living standards: The additional costs of living for people who are sight impaired and people who are deaf*. Centre for Research in Social Policy, Loughborough University. https://repository.lboro.ac.uk/articles/Disability_and_minimum_living_standards_the_additional_costs_of_living_for_people_who_are_sight_impaired_and_people_who_are_deaf/9471404/files/17095817.pdf.
- Hirsch, D. y Hill, K. (2016). The additional cost of disability: a new measure and its application to sensory impairment. *Disability & Society*, 31(7), pp. 897-913.
- Imsero, Instituto de Mayores y Servicios Sociales (2004). *Libro Blanco: atención a las personas en situación de dependencia en España*. Secretaría de Estado de Servicios Sociales, Familias y Discapacidad. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales. Imsero. <https://www.imsero.es/InterPresent2/groups/imsero/documents/binario/libroblanco.pdf>.
- Indecon, International Economic Consultants (2004). *Cost of Disability Research Project Report*. Submitted to the National Disability Authority. <http://nda.ie/File-upload/Indecon-Report-on-the-Cost-of-Disability.pdf>.

- Instituto Nacional de Estadística (2008a). Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD). https://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&idp=1254735573175.
- Instituto Nacional de Estadística (2008b). Encuesta de condiciones de vida 2007. <https://www.ine.es/dynt3/inebase/index.htm?type=pcaxis&path=/t25/p453/a2007/&file=pcaxis>.
- Jiménez-Lara, A. y Huete-García, A. (2011). *Estudio sobre el agravio comparativo económico que origina la discapacidad*. Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad. Universidad Carlos III de Madrid. <https://consaludmental.org/publicaciones/Estudioagravioeconomicodiscapacidad.pdf>.
- Kuklys, W. (2004). *A Monetary Approach to Capability Measurement of the Disabled – Evidence from the UK*. Papers on Strategic Interaction, 2004-08. Max Planck Institute of Economics. Strategic Interaction Group.
- Martin, J. y White, A. (1988). *The financial circumstances of disabled adults living in private households*. Report 2. Great Britain Office of Population Censuses Surveys. HMSO.
- Matthews, A. y Truscott, P. (1990). *Disability, household income and expenditure: A follow-up survey of disabled adults in the family expenditure survey*. Research Reports 2. Department of Social Security. HMSO.
- Mitra, S. et al. (2017). Extra costs of living with a disability: A review and agenda for research. *Disability and Health Journal*, 10(4), pp. 475-484.
- Morciano, M. y Hancock, R. (2015). Disability costs and equivalence scales in the older population in Great Britain. *The Review of Income and Wealth*, 61(3), pp. 494-514.
- Saunders, P. (2007). The costs of disability and the incidence of poverty. *Australian Journal of Social Issues*. 42(4), pp. 461-480.
- Smith, N. et al. (2004). *Disabled people's costs of living: More than you would think*. Joseph Rowntree Foundation.
- Tibble, M. (2005). *Review of existing research on the extra costs of disability*. Paper Series 21. Department of Work and Pensions.
- van den Berg, B. et al. (2004). Economic valuation of informal care. An overview of methods and applications. *European Journal of Health Economics*, 5, pp. 36-45.
- Wilkinson-Meyers, L. et al. (2010). Estimating the additional cost of disability: Beyond budget standards. *Social Science and Medicine*, 71, pp. 1882-1889.
- Wilkinson-Meyers L., et al. (2015). To live an ordinary life: resource needs and additional costs for people with a physical impairment. *Disability & Society*, 30(7), pp. 976-990.
- Zaidi, A. y Burchart, T. (2005). Comparing incomes when needs differ for the extra costs of disability in the UK. *Review of Income and Wealth*, 51(1), pp. 89-114.

El acceso a los medios de transporte aéreo por las personas con discapacidad orgánica: el caso de la diálisis peritoneal automatizada de las personas con enfermedad renal crónica

Access to air transportation by people with organic disabilities: The case of automated peritoneal dialysis of people with chronic kidney disease

Resumen

El objetivo del trabajo es analizar la libertad de desplazamiento y circulación reconocida a las personas con discapacidad, que es clave para construir una 'ciudadanía móvil' que permita su inclusión social enfrentándose a las desventajas de movilidad en el transporte. El ejercicio de esta libertad debe garantizarse con medidas de diseño universal y, en caso de necesidad, con ajustes razonables que no supongan una carga desproporcionada. El principal resultado es mostrar que, en España, las personas con enfermedad renal crónica que realizan la diálisis peritoneal automatizada se encuentran con una serie de barreras que impiden el disfrute de la libertad de desplazamiento y circulación en igualdad de condiciones que el resto de las personas con discapacidad que requieren el uso de equipos de movilidad. El valor añadido de este trabajo radica en que plantea una nueva faceta de la accesibilidad universal, del derecho a la movilidad, compatible con la seguridad y del enfoque de los ajustes razonables.

Palabras clave

Discapacidad, derechos, discriminación, libertad de desplazamiento y circulación, ciudadanía móvil, desventaja en el transporte, enfermedad renal crónica, diálisis peritoneal automatizada.

Abstract

This work studies the freedom of movement and circulation recognized to people with disabilities, which is key to building a 'mobile citizenship' that allows their social inclusion, facing the disadvantages of mobility in transport. The exercise of this freedom must be guaranteed with measures of universal design and, if necessary, with reasonable adjustments that do not imply a disproportionate burden. The main outcome is to show that, in Spain, people with chronic kidney disease who perform automated peritoneal dialysis face a set of barriers that prevent the enjoyment of freedom of movement and circulation on equal terms with other people with disabilities requiring the use of mobility equipment. The added value of this work lies in the fact that it raises a new face of universal accessibility, the right to mobility, compatible with the security and reasonable accommodation approach.

Keywords

Disability, rights, discrimination, liberty of movement, mobile citizenship, disadvantage in transportation, chronic kidney disease, automated peritoneal dialysis.

Miguel Ángel Ramiro Avilés

<miguelangel.ramiro@uah.es>

Universidad de Alcalá. España

Paulina Ramírez Carvajal

<paulina.ramirez@uah.es>

Universidad de Alcalá. España



Para citar:

Ramiro, M. A. y Ramírez, P. (2021). El acceso a los medios de transporte aéreo por las personas con discapacidad orgánica: el caso de la diálisis peritoneal automatizada de las personas con enfermedad renal crónica. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 179-195.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.09>>

Fecha de recepción: 16-05-2020

Fecha de aceptación: 01-06-2021



1. Introducción¹

En este trabajo se analiza el ejercicio de la libertad de desplazamiento y circulación por las personas con enfermedad renal crónica que realizan su tratamiento renal sustitutorio mediante la diálisis peritoneal automática², para la cual necesitan utilizar una cicladora³, cuando viajan en avión. Las personas con enfermedad renal crónica que realizan la diálisis peritoneal automática pueden encontrarse con situaciones en las que el personal encargado de la seguridad del vuelo, primero, impida la facturación de la cicladora alegando que no puede ser transportada por contener una batería de litio; segundo, advierta que la cicladora no puede llevarse como equipaje de mano en la cabina del avión porque entre sus componentes hay una batería de litio y debe facturarse para ser transportada en la bodega del avión; o, tercero, solicite la compra de un título de transporte adicional para que la cicladora ocupe el asiento contiguo.

Estas situaciones requieren que se analice si las personas con enfermedad renal crónica que realizan su tratamiento renal sustitutorio mediante diálisis peritoneal automática tienen derecho a que, dadas las condiciones de accesibilidad universal en el transporte aéreo, se realice un ajuste razonable para que la cicladora pueda ser embarcada como un equipo de movilidad en la cabina del avión, pues no es un objeto que ponga en peligro la seguridad de la aeronave; o si, por el contrario, están justificadas tanto la denegación del embarque por transportar la cicladora como equipaje de mano cuanto la obligación de facturar la cicladora para que sea transportada en la bodega del avión o la compra de un segundo billete para que la cicladora viaje en el asiento contiguo. En general, la diálisis peritoneal automática se realiza por personas con enfermedad renal crónica que precisan mayor flexibilidad en su tratamiento acorde a sus necesidades sociales y valores individuales, pero también está especialmente indicada, entre otras, para las personas en edad pediátrica y de edad avanzada (Vega-Díaz, 2011).

1. Este trabajo es uno de los resultados del proyecto de investigación 'Discapacidad, enfermedad crónica y accesibilidad a los derechos', financiado por el Ministerio de Ciencia, Universidades e Innovación (DER2016- 80138-R).

2. Los riñones son los órganos que depuran la sangre de sustancias que pueden ser tóxicas para el organismo. En las enfermedades renales se irá produciendo una disminución significativa y progresiva del trabajo de limpieza hasta llegar a ser insuficiente. Debido a esto, en la sangre se irán acumulando sustancias tóxicas para el organismo que no son eliminadas por la orina. El resultado de esa acumulación será peligroso para la vida, pudiendo causar el fallecimiento de la persona. Todos los objetivos terapéuticos están dirigidos, en primer lugar, a disminuir y tratar las complicaciones asociadas tanto a la insuficiencia renal (en su fase aguda y crónica) como a la enfermedad renal terminal y, en segundo lugar, a preparar con suficiente antelación el tratamiento sustitutivo de la función renal, como pueden ser la diálisis o el trasplante de riñón. La diálisis es la terapia de reemplazo más utilizada en estos casos y supone —explicado de forma muy básica— que una máquina, también llamada *riñón artificial*, se encarga de limpiar y depurar la sangre del organismo. Es un tratamiento del que dependen absolutamente quienes tienen una enfermedad renal crónica en fase terminal. Esta calificación depende del nivel de filtrado glomerular. El filtrado glomerular tiene diferentes estadios. El estadio 5 es cuando se necesita la diálisis para sobrevivir, pues el filtrado glomerular es inferior a 15 ml/min (Subdirección General de Calidad y Cohesión, 2015). La diálisis limpia la sangre de sustancias retenidas. Esta limpieza puede hacerse de dos formas: la hemodiálisis o la diálisis peritoneal. La única manera de que estas personas dejen de dializarse sería haciéndose un trasplante renal. Sin embargo, no todas las personas son candidatas para recibir un trasplante o deben esperar un tiempo hasta que llega un órgano compatible, ya sea de donante vivo o de donante fallecido. Solo un 20 % de las personas que necesitan diálisis es apto para el trasplante. Se calcula que en España son 57.000 las personas que están incluidas en programas de hemodiálisis periódica (Sociedad Española de Nefrología, 2018). El acceso a ambas modalidades de diálisis está garantizado porque forman parte de la cartera de servicios especializados del Sistema Nacional de Salud.

3. Una cicladora es la máquina que permite hacer la diálisis peritoneal automática sin necesidad de acudir a un servicio de nefrología en un hospital o centro especializado. La diálisis se consigue mediante la introducción de un líquido en la cavidad peritoneal, situada en el abdomen, a través de un catéter de plástico. La depuración de la sangre se logra gracias a que el peritoneo es una membrana que hace la función de filtro. Este método de diálisis permitiría que las personas con enfermedad renal crónica lleven una vida lo más normalizada posible, accediendo a los mismos lugares, ámbitos, bienes y servicios que están a disposición de cualquier otra persona, desplazándose o viajando libremente ya que la diálisis se puede realizar en cualquier sitio que reúna unas mínimas condiciones higiénicas. La diálisis peritoneal automática permite, por ejemplo, que la persona con enfermedad renal crónica mantenga una actividad laboral normalizada ya que puede dializarse por la noche durante 8-9 horas. Según la Federación Nacional de Alcer, en España, cerca de 3.400 personas dependen de la diálisis domiciliaria, algo más de 3.100, de tipo peritoneal y unos 200, de hemodiálisis, de los que unos 1.500 utilizan cicladoras.

2. Metodología

Se parte de la base empírica que proporcionan las consultas recibidas en la Clínica Legal organizada conjuntamente por Alcer y la Universidad de Alcalá en 2019. En esas consultas, a personas con enfermedad renal crónica que hacen diálisis peritoneal automática y que tienen reconocido un grado de discapacidad superior al 33 %, se les denegaba el embarque en aviones de líneas aéreas comerciales porque se consideraba que la pila de litio de la cicladora era un problema para la seguridad del avión; se les exigía que la cicladora fuese facturada para ser transportada en la bodega de carga; o se les invitaba a comprar un segundo billete para que la cicladora viajase en el asiento contiguo, aduciéndose que no había espacio en la cabina de pasajeros. La elaboración de las respuestas pasó por el análisis de los instrumentos normativos que regulaban el derecho de las personas con discapacidad a la libertad de desplazamiento y circulación, con la finalidad de saber si se estaba produciendo un trato discriminatorio hacia este grupo de personas con discapacidad.

Cabe destacar el análisis de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, la Convención), así como diversas observaciones generales del Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad; el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos y el Comentario General 27; la Constitución Española, la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea y otras normas jurídicas de menor rango; así como las jurisprudencias del Tribunal Constitucional, del Tribunal de Justicia de la Unión Europea y del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. De igual forma se consultó bibliografía científica secundaria relevante sobre los derechos de las personas con discapacidad, en especial a la accesibilidad universal y a los ajustes razonables; el concepto de ciudadanía móvil; y el derecho a la libertad de desplazamiento y circulación de las personas por España y la Unión Europea.

3. Resultados

3.1. ¿Quién es persona con discapacidad?

La primera cuestión que debe analizarse es a quién se reconoce legalmente en España la condición de 'persona con discapacidad'. Dado que España ha firmado y ratificado la Convención, el artículo 96 de la Constitución Española la incluye como parte del ordenamiento interno y el artículo 10.2 de la Constitución Española la señala como un criterio interpretativo de los derechos fundamentales y libertades reconocidas en la Constitución.

El artículo 1 de la Convención y el apartado 1 del artículo 4 del Real Decreto Legislativo 1/2013, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social definen como 'persona con discapacidad' «a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás». Como se afirma en la exposición de motivos de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su

inclusión social, con ella se ha pretendido recoger el modelo de la discapacidad basado en derechos por el que aboga la Convención, que propone un concepto de 'persona con discapacidad' amplio. No obstante, el artículo 4 en su apartado 2 condiciona dicho reconocimiento a que «además de lo establecido en el apartado anterior, y a todos los efectos, tendrán la consideración de personas con discapacidad aquellas a quienes se les haya reconocido un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento (...)».

La aplicación a las personas con enfermedad renal crónica que realizan diálisis peritoneal automática de los baremos incluidos en el Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad (en adelante, RD 1971/1999), permitiría la obtención de un grado de discapacidad igual o superior al 33 por ciento. Como señala el artículo 4 del RD 1971/1999, el grado de discapacidad se obtiene aplicando unos criterios técnicos unificados, valorándose tanto las discapacidades que presente la persona como los factores sociales complementarios. En el artículo 5 se aclara que estos factores sociales nunca podrán sobrepasar los 15 puntos y solo se aplicarán cuando la valoración de la discapacidad haya alcanzado un grado igual o superior al 25 por ciento. El capítulo 8 del anexo 1A recoge las normas generales para la evaluación de las deficiencias del riñón y los criterios para la asignación del porcentaje de discapacidad originado.

Los criterios para la asignación del porcentaje de discapacidad atribuible a deficiencias del riñón van desde la clase 1, a la que corresponde el 0 %, al ser personas que tienen insuficiencia renal crónica con aclaramientos de creatinina superiores a 50 ml/min o presentan episodios recurrentes de afectación renal transitoria que precisan atención médica documentada menos de tres veces o durante menos de 30 días al año; la clase 2, a la que corresponde entre el 1 y el 24 %, al ser personas que tienen insuficiencia renal crónica con aclaramientos de creatinina entre 20 y 50 ml/min o presentan episodios recurrentes de afectación renal transitoria que precisan atención médica documentada más de tres veces o más de 30 días al año; la clase 3, a la que corresponde entre el 25 y el 49 %, al ser personas con insuficiencia renal crónica con aclaramientos de creatinina inferiores a 20 ml/min, no precisando tratamiento dialítico continuado y con un grado de discapacidad leve o moderado, o personas que presentan un deterioro progresivo de la función renal en el último año, con aclaramientos de creatinina entre 20 y 50 ml/min y su grado de discapacidad es leve o moderado; la clase 4, a la que corresponde entre el 50 y el 70 %, al ser personas que tienen insuficiencia renal crónica que precisan tratamiento dialítico continuado o con un grado de discapacidad grave estando contraindicado el tratamiento sustitutorio; y la clase 5, a la que corresponde un 75 %, al ser personas que presentan patología renal, que cumplen los parámetros objetivos de la clase 4 y su grado de discapacidad es muy grave, dependiendo de otra persona para realizar las actividades de autocuidado.

En el capítulo 1 del anexo 1A se señala que las actividades de autocuidado son aquellas que afectan al vestirse, comer, evitar riesgos, aseo e higiene personal, y que los grados de la discapacidad van desde el grado 1 (discapacidad nula), cuando los síntomas, signos o secuelas, de existir, son mínimos y no justifican una disminución de la capacidad de la persona para realizar las actividades de la vida diaria; grado 2 (discapacidad leve), cuando los síntomas, signos o secuelas existen y justifican alguna dificultad para llevar a cabo las actividades de la vida diaria, pero son compatibles con la práctica totalidad de las mismas; grado 3 (discapacidad moderada), cuando los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar algunas de las actividades de la vida diaria, siendo independiente en las actividades de autocuidado; grado 4 (discapacidad grave), cuando los síntomas, signos o secuelas causan una disminución importante o imposibilidad de la capacidad de la persona para realizar la mayoría de las actividades de la vida diaria, pudiendo estar afectada alguna de las actividades

de autocuidado; grado 5 (discapacidad muy grave), cuando los síntomas, signos o secuelas imposibilitan la realización de las actividades de la vida diaria.

Atendiendo a este criterio normativo, a las personas que realizan la diálisis peritoneal automática se les debería encuadrar en la clase 4, correspondiéndoles entre el 50 % y el 70 % de discapacidad, por tener una insuficiencia renal crónica que precisa tratamiento dialítico continuado, a pesar de que el grado oscilaría entre el 1 y el 2.

No obstante, dado que habrá que aplicar el Reglamento Europeo 1107/2006, del Parlamento Europeo y del Consejo, de 5 de julio, sobre derechos de las personas con discapacidad o movilidad reducida en el transporte aéreo (en adelante, Reglamento Europeo 1107/2006), es también interesante subrayar que, según la jurisprudencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea, aunque estas personas con enfermedad renal crónica que realizan la diálisis peritoneal automática mediante una cicladora no tuvieran reconocido administrativamente el grado de discapacidad, también podrían ser consideradas como personas con discapacidad, pues en las sentencias *Ring* y *Daouidi* se amplía este concepto hasta abarcar a las personas con una enfermedad crónica.

La sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea, de 11 de abril de 2013 (asunto C-335/11), conocida como caso *Ring*, señala que en el concepto de personas con discapacidad debe incluirse a las personas con una enfermedad crónica. En el fallo se estableció que «el concepto de ‘discapacidad’ (...) debe interpretarse en el sentido de que comprende una condición causada por una enfermedad diagnosticada médicamente como curable o incurable, cuando esta enfermedad acarrea una limitación, derivada en particular de dolencias físicas, mentales o psíquicas que, al interactuar con diversas barreras, puede impedir la participación plena y efectiva de la persona de que se trate en la vida profesional en igualdad de condiciones con los demás trabajadores, y si esta limitación es de larga duración». Este fallo ha sido confirmado por el Tribunal de Justicia de la Unión Europea en la sentencia de 18 diciembre de 2014 (asunto C-354/13), conocida como caso *Daouidi*, al señalar que «(...) el concepto de ‘discapacidad’ debe entenderse como referido a una limitación, derivada en particular de dolencias físicas, mentales o psíquicas, a largo plazo, que, al interactuar con diversas barreras, puede impedir la participación plena y efectiva de la persona de que se trate en la vida profesional en igualdad de condiciones con los demás trabajadores (...). Dicho concepto de ‘discapacidad’ debe entenderse en el sentido de que no solo abarca la imposibilidad de ejercer una actividad profesional, sino también una dificultad para el ejercicio de esta».

3.2. El disfrute a la libertad de desplazamiento y circulación en igualdad de condiciones por las personas con discapacidad: medidas de accesibilidad universal, ajustes razonables y proporcionalidad de las cargas

Un caso como el que estamos analizando afecta al disfrute de la libertad de desplazamiento y de circulación que las personas con discapacidad tienen reconocida en el artículo 18 de la Convención, en el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, en el artículo 19 de la Constitución Española y en el artículo 45 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Esta libertad, que les permite entrar y salir libremente del territorio nacional y de la Unión Europea⁴ debe garantizarse, según lo

4. España. Tribunal Constitucional. Sentencia 72/2005, 4 de abril de 2005. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de mayo de 2005, núm. 111, pp. 17-23.

establecido en los artículos 5 y 22 de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, adoptando las medidas pertinentes de accesibilidad universal, igualdad de oportunidades y no discriminación, entre las que se encuentran los ajustes razonables, para que las personas con discapacidad puedan disfrutar de su derecho a vivir de forma independiente y a participar plenamente en todos los aspectos de la vida.

El Comité de Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en adelante, el Comité) ha señalado que el disfrute de la libertad de movimiento por parte de las personas con discapacidad para que puedan vivir de forma independiente, participar plenamente en la sociedad en igualdad de condiciones, desarrollando de esa manera la identidad y la personalidad de cada individuo, implica el acceso al transporte. Las personas con discapacidad, sostiene el Comité, deben contar «con todos los medios necesarios para que puedan tomar opciones y ejercer control sobre sus vidas, y adoptar todas las decisiones que las afecten. La autonomía personal y la libre determinación son fundamentales para la vida independiente, [incluido] el acceso al transporte (...)» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2017, p. 4). Y afirma que «sin acceso al entorno físico, el transporte, la información y las comunicaciones, incluidos los sistemas y las tecnologías de la información y las comunicaciones, y a otros servicios e instalaciones abiertos al público o de uso público, las personas con discapacidad no tendrían iguales oportunidades de participar en sus respectivas sociedades» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 1).

La garantía del acceso al transporte exige adoptar tanto medidas de accesibilidad universal, que son medidas *ex ante* aplicadas a grupos de personas, como medidas de ajuste razonable, que son medidas *ex nunc* aplicadas a casos individuales (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, p. 7). En ambos casos se estaría logrando, como señala el Comité, una mayor profundidad del principio de igualdad mediante la transformación de un concepto de igualdad formal por uno de igualdad material: «la igualdad de oportunidades, como principio general de la Convención en virtud del artículo 3, constituye un paso importante en la transición de un modelo de igualdad formal a un modelo de igualdad sustantiva. La igualdad formal lucha contra la discriminación directa tratando de manera similar a las personas que están en situación similar. Puede ayudar a combatir los estereotipos negativos y los prejuicios, pero no puede ofrecer soluciones al ‘dilema de la diferencia’, ya que no tiene en cuenta ni acepta las diferencias entre los seres humanos. La igualdad sustantiva, en cambio, aborda también la discriminación indirecta y estructural, y tiene en cuenta las relaciones de poder. Admite que el ‘dilema de la diferencia’ entraña tanto ignorar las diferencias entre los seres humanos como reconocerlas, a fin de lograr la igualdad» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, p. 3).

Aunque la discapacidad no está expresamente incluida en el listado de factores diferenciadores del artículo 14 de la Constitución Española, el Tribunal Constitucional ha declarado en diversas ocasiones que ese elenco no está cerrado y ha admitido la discapacidad como una causa real de discriminación⁵. A eso añade que «las medidas que se instrumentan para procurar la igualdad de oportunidades y la integración social y profesional de las personas con discapacidad, incluyendo aquellas de acción positiva, tienen una estrecha conexión (...) con el mandato contenido en el artículo 9.2 Constitución Española»⁶. Esto supone, en primer lugar, que el principio de igualdad no postule ni como fin ni como medio la paridad y solo exija la razona-

5. España. Tribunal Constitucional. Sentencia 3/2018, de 22 de enero de 2018. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 21 de febrero de 2008, núm. 46, pp. 20410-20432.

6. España. Tribunal Constitucional. Sentencia 269/1994, de 3 de octubre de 1994. Fundamento Jurídico 4. *Boletín Oficial del Estado*, 8 de noviembre de 1994, núm. 267, pp. 43-48.

bilidad de la diferencia de trato; y, en segundo lugar, que mientras que las prohibiciones de discriminación imponen como fin y como medio la parificación de trato legal, el legislador solo puede utilizarlas excepcionalmente como criterio de diferenciación jurídica⁷. Se busca, en definitiva, una igualdad inclusiva para que las personas con discapacidad afronten las desventajas socioeconómicas; combatan el estigma, los estereotipos, los prejuicios y la violencia; y reafirmen su condición de miembros de una sociedad que debe ser diversa (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, p. 3).

Las medidas de accesibilidad universal se enfrentarían a las barreras desde la raíz del problema pues es «una condición previa esencial para que las personas con discapacidad disfruten de manera efectiva y en condiciones de igualdad de los derechos» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 2). Las medidas de accesibilidad universal obligan a «proporcionar accesibilidad antes de recibir una petición individual para entrar en un lugar o utilizar un servicio» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 8). Al ser una obligación *ex ante*, «la accesibilidad debe integrarse en los sistemas y procesos sin importar la necesidad de una persona con discapacidad concreta» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, p. 7). Como señala el Comité, «la accesibilidad debe considerarse una reafirmación, desde el punto de vista específico de la discapacidad, del aspecto social del derecho al acceso. La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad incluye la accesibilidad como uno de sus principios fundamentales, una condición previa esencial para que las personas con discapacidad disfruten de manera efectiva y en condiciones de igualdad de derechos» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 2).

En la Convención, el artículo 9 establece que «a fin de que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de la vida, los Estados Partes adoptarán medidas pertinentes para asegurar el acceso de las personas con discapacidad, en igualdad de condiciones con las demás, al entorno físico, el transporte (...)». Este artículo reconoce a las personas con discapacidad el derecho de acceso en igualdad de condiciones a bienes, productos y servicios abiertos al público o de uso público, independientemente de que la entidad sea pública o privada, consagrándose «la accesibilidad como la condición previa para que las personas con discapacidad puedan vivir en forma independiente, participar plenamente y en pie de igualdad en la sociedad y disfrutar de manera irrestricta de todos sus derechos humanos y libertades fundamentales en igualdad de condiciones con los demás» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 5).

La accesibilidad debe abordarse en toda su complejidad pues afecta al ejercicio de todos los derechos por todas las personas. Como afirma el Comité, «en la medida en que los bienes, productos y servicios están abiertos al público o son de uso público, deben ser accesibles a todas las personas, independientemente de que la entidad que los posea u ofrezca sea una autoridad pública o una empresa privada. Las personas con discapacidad deben tener igualdad de acceso a todos los bienes, productos y servicios abiertos al público o de uso público, de manera que garantice su acceso efectivo y en condiciones de igualdad que respete su dignidad. Este enfoque se basa en la prohibición de la discriminación; la denegación de acceso debe considerarse un acto discriminatorio, independientemente de que quien lo cometa sea una entidad pública o privada» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 5).

7. España. Tribunal Constitucional. Sentencia 3/2018, de 22 de enero de 2018. Fundamento Jurídico 4. *Boletín Oficial del Estado*, 21 de febrero de 2018, núm. 46, pp. 20410-20432.

Una vez que se hayan implementado, o intentado implementar, las medidas de accesibilidad universal, proporcionando los apoyos que fuesen necesarios, no obteniéndose el resultado esperado, será el turno de las medidas que buscan adoptar ajustes razonables, que también tendrían como objetivo proporcionar acceso a las personas con discapacidad al ejercicio de sus derechos en igualdad de condiciones con las demás personas. Como ha señalado el Tribunal Europeo de Derechos Humanos en el caso Çam contra Turquía, los Estados tienen la obligación de adoptar los ajustes razonables que sean necesarios para evitar la discriminación⁸. En ese sentido, tal y como se dispone en el artículo 63 de la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, se produciría una vulneración del derecho a la igualdad de oportunidades cuando, por motivo de o por razón de discapacidad no se realizan los ajustes razonables. Igualmente se pronuncia el artículo 2 de la Convención cuando señala que constituye una discriminación la denegación de las modificaciones o adaptaciones necesarias y adecuadas (que no impongan una carga desproporcionada o indebida) cuando se requieran para garantizar el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones, de derechos o libertades.

Al ser una obligación *ex nunc*, «los ajustes razonables deben realizarse desde el momento en que una persona con discapacidad requiera acceder a situaciones o entornos no accesibles, o quiera ejercer sus derechos» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, p. 7). No obstante, «los Estados partes tienen la obligación de proporcionar accesibilidad antes de recibir una petición individual para entrar en un lugar o utilizar un servicio (...). En el caso de las personas con deficiencias raras que no se tuvieron en cuenta al elaborar las normas de accesibilidad (...) la aplicación de las normas de accesibilidad puede ser insuficiente para garantizarles el acceso. En tales casos, pueden aplicarse ajustes razonables (...)» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 8).

Como ya se ha indicado, los ajustes razonables «son exigibles desde el momento en que una persona con una deficiencia los necesita en una determinada situación (...). Los ajustes razonables pueden utilizarse como medio para garantizar la accesibilidad a una persona con una discapacidad en una situación particular. Con la introducción de ajustes razonables se pretende hacer justicia individual en el sentido de garantizar la no discriminación o la igualdad, teniendo en cuenta la dignidad, la autonomía y las elecciones de la persona» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 9).

Los ajustes razonables se solicitan o negocian entre la persona que requiere el acceso y la persona facultada para hacerlos, pues, por lo general, solo benefician a quienes los solicitan. Como explica el Comité, «la obligación de realizar ajustes razonables es una obligación reactiva individualizada, que debe atenderse desde el momento en que se recibe una solicitud de ajustes. Los ajustes razonables exigen que el garante de los derechos entable un diálogo con la persona con discapacidad» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2018, p. 7). Por lo tanto, la obligación de realizar ajustes razonables implicaría, en primer lugar, dialogar con la persona con discapacidad una vez que se han detectado los obstáculos que afectan negativamente al acceso a los derechos; en segundo lugar, evaluar si el ajuste solicitado es factible realizarlo técnicamente; en tercer lugar, si el ajuste es necesario, adecuado y eficaz para garantizar el ejercicio del derecho; en cuarto lugar, si impone una carga desproporcionada o indebida; en quinto y último lugar, ejecutar las modificaciones o adaptaciones.

8. Consejo de Europa. Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. Caso Çam contra Turquía, n. 51500/08, 23 de febrero de 2016, pp. 65 y 69.

A diferencia de las medidas de accesibilidad universal, los ajustes razonables se refieren a casos individuales y la entidad pública o privada concernida puede alegar que representan una carga indebida (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, pp. 8-9). Así, mientras la obligación de establecer la accesibilidad es incondicional, la obligación de establecer ajustes razonables está condicionada. Como explica el Comité, es preciso diferenciar entre 'razonabilidad de la medida' y 'carga desproporcionada'. En primer lugar, la razonabilidad de los ajustes hace referencia a la pertinencia, idoneidad y eficacia para lograr que la persona con discapacidad pueda disfrutar de su derecho. Una vez determinada la razonabilidad se establecerá si constituye o no una carga desproporcionada, que es el verdadero límite en la realización de los ajustes pues pueden denegarse, aunque sean razonables. En ese sentido, la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social señala, en su artículo 66.2, que para determinar si un ajuste es razonable «se tendrán en cuenta los costes de la medida, los efectos discriminatorios que suponga para las personas con discapacidad su no adopción, la estructura y características de la persona, entidad u organización que ha de ponerla en práctica y la posibilidad que tenga de obtener financiación oficial o cualquier otra ayuda». No obstante, como ha señalado el Tribunal Constitucional, una vez que se hayan explicado convenientemente los motivos, mediante informes técnicos, por los que se ha seguido una opción que afecta a un derecho fundamental sustantivo, mediante un razonamiento que supere el juicio de proporcionalidad y sea coherente con la finalidad principal que se pretende, se podrá disponer la denegación del ajuste sin necesidad de ponderar si es o no una carga desproporcionada⁹.

En el caso de la diálisis peritoneal automática no estamos ante un problema de accesibilidad universal pues el Reglamento Europeo 1107/2006 trata de crear las condiciones para que en los aeropuertos de la Unión Europea pueda ejercerse el derecho de acceso. Por el contrario, estamos ante la cuestión de la razonabilidad y proporcionalidad de la carga que suponen los ajustes solicitados dada la singularidad de la deficiencia de movilidad que presentan las personas que realizan la diálisis peritoneal automática. Se discute, por lo tanto, si a las personas con enfermedad renal crónica que realizan la diálisis peritoneal automática se les estaría denegando un ajuste razonable si no se les permitiera embarcar la cicladora en la cabina del avión.

El Reglamento Europeo 1107/2006 comienza su exposición de motivos reconociendo que «las personas con discapacidad o movilidad reducida por motivos de discapacidad, edad o cualquier otro factor deben tener las mismas oportunidades de utilizar el transporte aéreo que los demás ciudadanos» pues «tienen el mismo derecho que todos los demás ciudadanos a la libertad de circulación, la libertad de elección y la no discriminación». Por lo tanto, no debe denegarse el transporte «alegando su discapacidad o movilidad reducida, salvo por motivos justificados por razones de seguridad y establecidos en la ley». En ese sentido, «las compañías aéreas, sus agentes y los operadores turísticos deben hacer todos los esfuerzos que sean razonables». Estos esfuerzos exigen «prestarles asistencia para satisfacer sus necesidades particulares tanto en los aeropuertos como a bordo de las aeronaves».

El artículo 1 del Reglamento Europeo 1107/2006 en su apartado 1 señala que su objetivo es establecer «las normas de protección y asistencia de personas con discapacidad o movilidad reducida en el transporte aéreo, tanto para protegerlas de la discriminación como para asegurar que reciban asistencia». En la definición de persona con discapacidad no se hace alusión alguna a un reconocimiento administrativo previo sino que se centra en la reducción de la movilidad por algún tipo de discapacidad, ya sea permanente o temporal (art. 2.a). De igual modo, en dicha definición se incluye a «todas las personas que son incapaces de usar el transporte aéreo sin la asistencia oportuna» (Guerrero, 2010, p. 143).

9. España. Tribunal Constitucional. Sentencia 10/2014, de 27 de enero de 2014. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 25 de febrero de 2014, núm. 48, pp. 47-64.

El artículo 3 prohíbe que las compañías aéreas, sus agentes o los operadores turísticos nieguen la reserva para un vuelo o el embarque alegando la discapacidad o movilidad reducida del pasajero si tiene un billete válido y una reserva. Las excepciones a esta prohibición se recogen en el artículo 4 pues cabe negar la reserva o el embarque cuando haya razones de seguridad o cuando las dimensiones de la aeronave lo imposibiliten físicamente. Adicionalmente, la compañía aérea puede exigir que una persona con discapacidad o movilidad reducida vaya acompañada por otra persona capaz de facilitarle la asistencia necesaria. En todo caso, las compañías aéreas deben proporcionar en formatos accesibles las normas de seguridad que apliquen al transporte de personas con discapacidad o movilidad reducida, «así como toda restricción del transporte de estas personas o del equipo de movilidad debida a las dimensiones de la aeronave». Cuando la compañía aérea, su agente o un operador turístico se acojan a las razones de seguridad o de dimensiones de la aeronave deberán notificarlo por escrito (art. 4.4).

Las razones de seguridad operarían como un límite al derecho a la libre circulación. Todo derecho tiene límites porque hay que proteger otros derechos o bienes constitucionalmente reconocidos¹⁰. El límite, en todo caso, debe estar establecido en una ley y ser necesario para la consecución de fines legítimos en una sociedad democrática, y su aplicación ha de ser razonada y razonable¹¹. Así, la prohibición total del ejercicio de un derecho debe resultar absolutamente imprescindible pues no debe haber la posibilidad de adoptar ninguna otra medida menos drástica¹². Esto significa que en la limitación de un derecho deben cumplirse los requisitos de idoneidad (la medida es susceptible de conseguir el objetivo propuesto), necesidad (no hay otra medida más moderada para la consecución de tal objetivo con igual eficacia) y proporcionalidad (la medida debe ser equilibrada por derivarse de ella más beneficios o ventajas para el interés general que perjuicios sobre otros bienes o valores en conflicto). Así, antes de prohibir el ejercicio del derecho, se debe ser especialmente diligente a la hora de buscar soluciones alternativas que garanticen su ejercicio¹³.

Las razones de seguridad que pueden utilizarse por las compañías aéreas son las incluidas en la Resolución de 20 de noviembre de 2018, de la Dirección General de Aviación Civil, por la que se publican las Instrucciones Técnicas para el Transporte Seguro de Mercancías Peligrosas por vía aérea (Documento OACI 9284/AN/905). En dicha resolución se advierte que, en general, el transporte aéreo de mercancías peligrosas se encuentra regulado en el Reglamento (UE) 965/2012, de la Comisión, de 5 de octubre de 2012, por el que se establecen los requisitos técnicos y procedimientos administrativos en relación con las operaciones aéreas, en virtud del Reglamento (CE) 216/2008, del Parlamento Europeo y del Consejo, que ha incorporado al ordenamiento de la Unión Europea, por referencia dinámica, el anexo 18 del Convenio sobre Aviación Civil Internacional (Chicago, 1944) y las Instrucciones Técnicas para el transporte seguro de mercancías peligrosas por vía aérea. Por último, la disposición adicional segunda del Real Decreto 1180/2018, de 21 de septiembre, por el que se desarrolla el Reglamento del aire y disposiciones operativas comunes para los servicios y procedimientos de navegación aérea, remite al anexo 18 del Documento OACI y de las Instrucciones Técnicas para el transporte seguro de mercancías peligrosas por vía aérea, incorporadas por referencia del Reglamento (UE) 965/2012 para asegurar la uniformidad en las disposiciones aplicables a todos los sujetos que intervienen en el transporte aéreo de mercancías peligrosas y en todas las operaciones aéreas.

10. España. Tribunal Constitucional. Sentencia 2/1982, de 29 de enero de 1982. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de febrero de 1982, núm. 49, pp. 9-11.

11. España. Tribunal Constitucional. Sentencia 169/2001, de 16 de julio de 2001. Fundamento Jurídico 4. *Boletín Oficial del Estado*, 14 de agosto de 2001, núm. 194, pp. 71-84.

12. España. Tribunal Constitucional. Sentencia 66/1995, de 8 de mayo de 1995. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 13 de junio de 1995, núm. 140, pp. 6-15.

13. España. Tribunal Constitucional. Sentencia 66/1995, de 8 de mayo de 1995. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 13 de junio de 1995, núm. 140, pp. 6-15.

Las especificaciones técnicas de las cicladoras determinan que no se les pueda considerar una mercancía que puede poner en peligro la seguridad de la aeronave e impida su transporte en la cabina de pasajeros pues tienen baterías, en especial las de litio, que están protegidas contra los cortocircuitos, sujetas por medio de tornillos al equipo, no contienen más de un gramo de litio, y están herméticamente selladas en un contenedor de acero inoxidable con una válvula de seguridad.

Si no cabe la aplicación de las razones de seguridad o de dimensión de la aeronave, y cumplido el requisito de notificación previa (art. 7), el transporte de los equipos de movilidad deberá hacerse sin cargo adicional (art. 10). En ese sentido, según señala el anexo II del Reglamento Europeo 1107/2006, las personas con discapacidad o movilidad reducida tienen derecho a transportar «además del equipo médico (...) hasta dos aparatos de equipos de movilidad (...) siempre que las limitaciones de espacio a bordo del avión no lo impidan, y sometido todo ello a la aplicación de la legislación pertinente en materia de mercancías peligrosas».

La cicladora es un equipo de movilidad pues el Reglamento Europeo 1107/2006 se aplica a personas con discapacidad que tienen un problema de movilidad por cualquier motivo, ya sea física, sensorial o intelectual (art. 2a). Es un concepto amplio de qué es un equipo de movilidad. De igual forma, el artículo 12, cuando regula las indemnizaciones por pérdida o daños, no limita el concepto equipo de movilidad a las sillas de ruedas, sino que incluye otros equipos de movilidad o dispositivos de asistencia.

4. Discusión

Las personas con discapacidad tienen reconocida la libertad de desplazamiento y circulación en el artículo 18 de la Convención, el artículo 12 del Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, el artículo 19 Constitución Española y el artículo 45 Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea. Esta libertad cobra una especial relevancia en las personas con discapacidad debido a las barreras a las que tradicionalmente han debido enfrentarse y porque es una pieza clave en el reconocimiento de un estatus jurídico pleno a todas las personas.

El derecho a la libre circulación tiene un contenido formado por un conjunto de libertades y facultades, es decir, de pretensiones jurídicas que no es sencillo delimitar o identificar (Goizueta, 2007, p. 114). El contenido de esta libertad se compondría por el derecho a elegir libremente su residencia; el derecho a circular por el territorio nacional; el derecho a entrar y salir libremente del territorio nacional. En esta reflexión interesa especialmente la libre facultad de ir y estar en el territorio nacional (Goizueta, 2007, p. 122) y en el territorio de la Unión Europea. Aunque todos los derechos y libertades pueden estar sujetos a limitaciones y condiciones derivadas del orden público, la seguridad o la salud pública, estas deben ser interpretadas de forma restrictiva, pues el ejercicio de la libre circulación y la libertad de desplazamiento deben promoverse y protegerse por parte de las administraciones públicas estatales y comunitarias, pues son claves para la promoción profesional y personal, acuñándose incluso el concepto de 'ciudadanía móvil' (Martín, 2014). La libertad de movimiento y la vida independiente están, por lo tanto, ligadas con el acceso al transporte, pues cada vez más las personas necesitan desplazarse para desarrollar diversas actividades.

A través del ejercicio de esta libertad de movimiento en igualdad de condiciones se trata de poner fin a la desventaja en el transporte (*transportation disadvantage*), que puede ser descrita como el conjunto de ba-

rreras que descompensan las necesidades de movilidad y accesibilidad y las opciones de viaje disponibles, limitando el acceso a la participación en actividades esenciales fuera del hogar, entre las que estarían el empleo, la educación, las compras, el esparcimiento, la socialización y el cuidado médico (Combs *et al.*, 2016). Las consecuencias de la desventaja en el transporte han sido profusamente estudiadas en diversos ámbitos (Lucas, 2012; Stanley *et al.*, 2011) y se ha conectado con la pobreza intergeneracional (Chetty *et al.*, 2016), las enfermedades crónicas (Wright, 2008) y la disminución de la calidad de vida (Kolodinsky *et al.*, 2013).

La adopción de medidas de accesibilidad universal y de ajustes razonables lograría la inclusión social de las personas con discapacidad eliminando aquellas barreras (institucionales, normativas, actitudinales) a las que deben enfrentarse en el entorno construido. Entendemos por barrera todo aquel requisito o condición de acceso que impida o dificulte el ejercicio de un derecho en igualdad de condiciones (de Asís *et al.*, 2007). Estas barreras deben removerse porque el entorno construido «está bajo el pleno control de la sociedad» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 2). Es el grupo social dominante quien configura la idea de normalidad, que constituye el patrón de acuerdo con el cual se configura el acceso a los diferentes ámbitos de la vida social. Esta idea o patrón de normalidad no es neutra, sino que viene impuesta por quienes responden «a los parámetros físicos y psíquicos del estereotipo culturalmente dominante» (Courtis, 2004, p. 7), obstaculizando la participación de aquellas personas que no encajan en el modelo estándar. Asumiendo esta premisa, las limitaciones que las personas encuentran para participar en la sociedad en igualdad de condiciones con los demás ya no se consideran naturales, sino que se conciben como el producto de una construcción social y de relaciones de poder (Cuenca, 2012, p. 34-35). Dicho de otro modo, estas restricciones se relacionan de manera directa con la presencia de barreras de diferente naturaleza que es preciso derrumbar, pues no es la persona la que tiene que adaptarse a un entorno normalizado sino que es el entorno (no solo físico, sino también intelectual, comunicacional y actitudinal) el que debe rediseñarse.

Sin un acceso universal al transporte público, las personas con discapacidad no pueden ejercer la libertad de circulación y no tendrían iguales oportunidades de participar en sus respectivas sociedades (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 1). Si el transporte público es inaccesible, impedimos la creación de «una cadena irrestricta de desplazamiento de la persona de un espacio a otro» (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 5) y con ello estamos ante un factor importante de marginación y exclusión que priva a las personas con discapacidad de ejercer algunos de sus derechos básicos, como el derecho a buscar empleo (Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, 2014, p. 3). De ahí que la potestad que tienen las compañías aéreas de exigir que la persona con discapacidad esté acompañada por una tercera persona puede afectar al ejercicio de otros derechos (Biedma, 2012, p. 261).

Este derecho es especialmente importante para las personas con enfermedad renal crónica que hacen la diálisis peritoneal automática pues, aunque la enfermedad renal es una patología limitante en el aspecto laboral para muchas personas, la diálisis peritoneal es el tratamiento más compatible con el desempeño del trabajo. Así, el Grupo de Apoyo al Desarrollo de la Diálisis Peritoneal en España señala que «existen también diferencias en el porcentaje de ocupados en función del tratamiento sustitutivo renal, siendo el más elevado en los pacientes en diálisis peritoneal automática en domicilio (48 %) o en trasplante (39 %), con el menor porcentaje de pacientes activos en hemodiálisis (22 %)». Si tenemos en cuenta lo difícil que es incorporarse o continuar en el mercado laboral en el caso de las personas con enfermedad renal crónica (Julián-Mauro *et al.*, 2012), una barrera que les impida viajar y movilizarse por el territorio nacional suma un motivo más

de limitación de derechos y de discriminación para estas personas que optan por la diálisis peritoneal automática, sobre todo por el hecho de que eligen la diálisis peritoneal automática precisamente porque les permite seguir desarrollando su vida laboral. No toda persona con discapacidad viaja por motivos turísticos (Biedma, 2012, p. 247).

La respuesta a si, conforme a la Convención, la Ley general de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social y el Reglamento Europeo 1107/2006, las personas con enfermedad renal crónica que realizan su tratamiento renal sustitutorio mediante diálisis peritoneal automática tienen derecho a que, dadas las condiciones de accesibilidad universal en el transporte aéreo, se realice un ajuste razonable para que la cicladora pueda ser embarcada como un equipo de movilidad en la cabina del avión, pues no es un objeto que ponga en peligro la seguridad de la aeronave; o si, por el contrario, están justificadas tanto la denegación del embarque por transportar la cicladora como equipaje de mano cuanto la obligación de facturar la cicladora para que sea transportada en la bodega del avión o la compra de un billete adicional para que viaje en el asiento contiguo; pasa por dos cuestiones que son claves: la primera es saber si se trata de un ajuste razonable que no supone una carga desproporcionada; la segunda es saber cómo se interpreta el concepto 'equipo de movilidad'.

Consideramos que el ajuste que se solicita es razonable porque es idóneo (la medida es susceptible de conseguir el objetivo propuesto), necesario (no hay otra medida más moderada para la consecución de tal objetivo con igual eficacia) y proporcional (la medida es equilibrada por derivarse de ella más beneficios o ventajas para el interés general que perjuicios sobre otros bienes o valores en conflicto). La razonabilidad de la medida se completa con el hecho de que no supone una carga desproporcionada para la compañía aérea al no imponer un coste que no pueda asumirse ya que bastaría con que la cicladora pudiera almacenarse en alguno de los compartimentos habilitados en la cabina de pasajeros de una aeronave. Sin la realización del ajuste, las personas con enfermedad renal crónica que realizan diálisis peritoneal automática no podrían disfrutar de su libertad de circulación y desplazamiento en igualdad de condiciones que el resto de las personas con movilidad reducida, produciéndose por lo tanto una discriminación. Las compañías aéreas deben evitar que se produzca tal discriminación adaptándose a las circunstancias de las personas con discapacidad, «facilitando las condiciones para que [estas] realicen un viaje cómodo y seguro» (Biedma, 2012, p. 248). Esto, en todo caso, supone imponer a las compañías aéreas una obligación derivada del servicio público prestado que sería proporcional (González, 2010, p. 246).

La cicladora, en segundo lugar, debe ser entendida como un equipo de movilidad pues sin ella la persona con discapacidad no puede circular ni desplazarse libremente, ya que es un producto sanitario que sustituye la función de un órgano. La cicladora para realizar la diálisis peritoneal automática es el equipo de movilidad del que dependen estas personas con enfermedad renal crónica para poder desplazarse libremente. No debería, pues, considerarse la cicladora como 'equipaje' que deba ser facturado (González, 2010, p. 265). La relación que se establece entre la persona con enfermedad renal crónica que realiza la diálisis peritoneal automática y la cicladora es de tal naturaleza que persona y máquina son inescindibles, inseparables. Existe una conexión entre persona y máquina que podría llegar a redefinir el propio concepto de ser humano.

Así, creemos que puede concluirse que los casos de denegación de embarque o de obligación de facturar la cicladora, siempre que la dimensión de la aeronave permita su transporte en cabina y dadas las especificaciones técnicas de las cicladoras, suponen una vulneración de la libertad de circulación reconocida en el artículo 18 Convención, en el artículo 19 Constitución Española y en el artículo 45 Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, y de la prohibición de discriminación reconocida en el artículo 5 de la

Convención, el artículo 14 de la Constitución Española y el artículo 21 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea.

Las compañías aéreas, en estrecha colaboración con las asociaciones más representativas de los derechos de las personas con enfermedad renal crónica, deberían adoptar un protocolo de actuación, estableciendo los requisitos básicos de información y comunicación que se deberían cumplir y las adaptaciones que se deberían realizar, para garantizar que las personas con enfermedad renal crónica que realizan la diálisis peritoneal automática van a poder disfrutar de su libertad de circulación en igualdad de condiciones que el resto de las personas. Con ello se reduciría el margen de discrecionalidad de las compañías aéreas, que «casi siempre [alegan] razones de seguridad de dudosa fundamentación» (González, 2010, p. 260).

Referencias bibliográficas

- de Asís, R. *et al.* (2007). *Sobre la accesibilidad universal en el Derecho*. Dykinson.
- Biedma, J. M. (2012). El pasajero aéreo discapacitado y la normativa comunitaria. Especial referencia al turismo accesible. *Anuario de la Facultad de Derecho de la Universidad de Alcalá*, (5), pp. 245-272.
- Chetty, R. *et al.* (2016). The effects of exposure to better neighborhoods on children: New evidence from the moving to opportunity experiment. *American Economic Review*, 106(4), pp. 855-902.
- Combs, T. *et al.* (2016). Understanding the multiple dimensions of transportation disadvantage: the case of rural North Carolina. *Case Studies on Transport Policy*, 4(2), pp. 68-77.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2014). *Observación general núm. 2 sobre el artículo 9: accesibilidad* (CRPD/C/GC/2). Naciones Unidas.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2017). *Observación general núm. 5 sobre el derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad* (CRPD/C/GC/5). Naciones Unidas.
- Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2018). *Observación general núm. 6 sobre la igualdad y la no discriminación* (CRPD/C/GC/6). Naciones Unidas.
- Courtis, C. (2004). Discapacidad e inclusión social: retos teóricos y desafíos prácticos. *Jueces para la Democracia*, (51), pp. 7-14.
- Cuenca, P. (2012). *Los derechos fundamentales de las personas con discapacidad*. Universidad de Alcalá.
- España. Constitución Española. *Boletín Oficial del Estado*, 29 de diciembre de 1978, núm. 311, pp. 29313-29424.
- 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 1180/2018, de 21 de septiembre, por el que se desarrolla el Reglamento del aire y disposiciones operativas comunes para los servicios y procedimientos de navegación aérea y se modifican el Real Decreto 57/2002, de 18 de enero, por el que se aprueba el Reglamento de Circulación Aérea; el Real Decreto 862/2009, de 14 de mayo, por el que se aprueban las normas técnicas de diseño y operación de aeródromos de uso público y el Reglamento de certificación y verificación de aeropuertos y otros aeródromos de uso público; el Real Decreto 931/2010, de 23 de julio, por el que se regula el procedimiento de certificación de proveedores civiles de servicios de navegación aérea y su control normativo; y el Reglamento de la Circulación Aérea Operativa, aprobado por Real Decreto 601/2016, de 2 de diciembre. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de noviembre de 2018, núm. 272, pp. 109405-109615.
- España. Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de enero de 2000, núm. 22, pp. 3317-3410.
- España. Resolución de 20 de noviembre de 2018, de la Dirección General de Aviación Civil, por la que se publican las Instrucciones Técnicas para el Transporte Seguro de Mercancías Peligrosas por vía Aérea (Documento OACI 9284/AN/905). *Boletín Oficial del Estado*, 28 de diciembre de 2018, núm. 313, pp. 128241-129222.
- González, A. M. (2010). *Las obligaciones de servicio público en el transporte aéreo*. Iustel.
- Goizueta, J. (2007). *El derecho a la libre circulación y residencia en la Constitución Española*. Tirant lo Blanch.

- Guerrero, M. J. (2010). Las últimas reformas en Derecho del transporte aéreo: avances y cuestiones pendientes en la protección de los pasajeros y los terceros. *Revista Andaluza de Derecho del Turismo*, (3), pp. 127-157.
- Julián-Mauro, J. C. et al. (2012). La situación laboral del paciente con enfermedad renal crónica en función del tratamiento sustitutivo renal. *Nefrología*, 32(4), pp. 439-445.
- Kolodinsky, J. M. et al. (2013). It is not how far you go, it is whether you can get there: modeling the effects of mobility on quality of life in rural New England. *Journal of Transport Geography*, 31, pp. 113-122.
- Lucas, K. (2012). Transport and social exclusion: where are we now? *Transport Policy*, 20, pp.105-113.
- Martín, M. (2014). Límites a la libre circulación de personas en la Unión Europea por razones de orden público, seguridad o salud pública en tiempos de crisis. *Revista de Derecho Comunitario Europeo*, (49), pp. 767-804.
- Naciones Unidas. Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, hecho en Nueva York el 19 de diciembre de 1966. Ratificado por España el 13 de abril de 1977. *Boletín Oficial del Estado*, 30 de abril de 1977, núm. 103, pp. 9337-9343.
- Naciones Unidas. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006. Ratificado por España el 23 de noviembre de 2007. *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.
- Sociedad Española de Nefrología (2018). *La enfermedad renal crónica en España*. Sociedad Española de Nefrología. https://senefro.org/contents/webstructure/comunicacion/SEN_dossier_Enfermedad_Renal_Cro.pdf.
- Stanley, J. K. et al. (2011). Mobility, social exclusion and well-being: exploring the links. *Transportation Research*, 45(8), pp. 789-801.
- Subdirección General de Calidad y Cohesión (2015). *Documento marco sobre enfermedad renal crónica (ERC) dentro de la estrategia de abordaje a la cronicidad en el SNS*. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. https://www.msrebs.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/Enfermedad_Renal_Cronica_2015.pdf.
- Unión Europea. Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2000/C 364/01). *Diario Oficial de las Comunidades Europeas*, 18 de diciembre de 2000, núm. 83, pp. 389-403.
- Unión Europea. Reglamento (CE) n° 1107/2006 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 5 de julio de 2006, sobre los derechos de las personas con discapacidad o movilidad reducida en el transporte aéreo. *Diario Oficial de la Unión Europea*, 26 de julio de 2006, L 204, pp. 1-9.
- Unión Europea. Reglamento (CE) n° 216/2008 del Parlamento Europeo y del Consejo, de 20 de febrero de 2008, sobre normas comunes en el ámbito de la aviación civil y por el que se crea una Agencia Europea de Seguridad Aérea, y se deroga la Directiva 91/670/CEE del Consejo, el Reglamento (CE) n° 1592/2002 y la Directiva 2004/36/CE. *Diario Oficial de la Unión Europea*, 19 de marzo de 2008, L 79, pp. 1-49.
- Unión Europea. Reglamento (UE) n° 965/2012 de la Comisión, de 5 de octubre de 2012, por el que se establecen requisitos técnicos y procedimientos administrativos en relación con las operaciones aéreas en virtud del Reglamento (CE) n° 216/2008 del Parlamento Europeo y del Consejo. *Diario Oficial de la Unión Europea*, 25 de octubre de 2012, L 269, pp. 1-148.
- Vega-Díaz, N. (2011). Aspectos relevantes de la diálisis peritoneal automática. *Diálisis y Trasplante*, 32(1), pp. 17-20.
- Wright, D. (2008). No way to go: a review of the literature on transportation barriers in health care. *World Transport Policy & Practice*, 14(3), pp. 7-23.

Anexo 1. Jurisprudencia

Consejo de Europa. Sentencia del Tribunal Europeo de Derechos Humanos. *Caso Çam contra Turquía*, n. 51500/08, 23 de febrero de 2016.

España. Tribunal Constitucional. Sentencia 2/1982, de 29 de enero de 1982. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 26 de febrero de 1982, núm. 49, pp. 9-11.

España. Tribunal Constitucional. Sentencia 269/1994, de 3 de octubre de 1994. Fundamento Jurídico 4. *Boletín Oficial del Estado*, 8 de noviembre de 1994, núm. 267, pp. 43-48.

España. Tribunal Constitucional. Sentencia 66/1995, de 8 de mayo de 1995. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 13 de junio de 1995, núm. 140, pp. 6-15.

España. Tribunal Constitucional. Sentencia 169/2001, de 16 de julio de 2001. Fundamento Jurídico 4. *Boletín Oficial del Estado*, 14 de agosto de 2001, núm. 194, pp. 71-84.

España. Tribunal Constitucional. Sentencia 72/2005, 4 de abril de 2005. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 10 de mayo de 2005, núm. 111, pp. 17-23.

España. Tribunal Constitucional. Sentencia 10/2014, de 27 de enero de 2014. Fundamento Jurídico 5. *Boletín Oficial del Estado*, 25 de febrero de 2014, núm. 48, pp. 47-64.

España. Tribunal Constitucional. Sentencia 3/2018, de 22 de enero de 2018. Fundamento Jurídico 4. *Boletín Oficial del Estado*, 21 de febrero de 2018, núm. 46, pp. 20410-20432.

Unión Europea. Sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea. *Caso Daouidi* C-354/13, 18 diciembre de 2014.

Unión Europea. Sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea. *Caso Ring*, C-335/11, 11 de abril de 2013.

Una aproximación entre la psicología positiva y el apoyo conductual positivo

An approach between positive psychology and positive behavioral support

Resumen

La psicología positiva y el apoyo conductual positivo tienen orígenes diferentes; sin embargo, abordan objetivos similares. En este trabajo se describe la psicología positiva y el apoyo conductual positivo, así como algunas visiones críticas. Posteriormente, a través de Carr, un pionero del apoyo conductual positivo, se aborda el acercamiento entre ambos modelos. Por su parte, la psicología positiva está incluyendo a las personas con discapacidad, según dos manuales de psicología positiva y discapacidad; anteriormente, según éstos, las personas con discapacidad no estaban incluidas en el modelo. Por otra parte, también se describen las teorías de dos autores, Wright (2005) y Pinker (2012), que explican la evolución de la sociedad actual hacia los valores positivos. En parte, esta evolución explica la buena acogida de las psicologías positivas. Finalmente, la visión contextual y social podría ser la principal aportación del apoyo conductual positivo a la positividad. Los cambios de entornos y las relaciones sociales han sido temas centrales para el apoyo conductual positivo; sin duda, para la psicología positiva también, no obstante, su principal aportación se centra en los factores intrapsíquicos.

Palabras clave

Psicología positiva, apoyo conductual positivo, discapacidad, psicología.

Abstract

Positive psychology and positive behavioral support have different origins; however, they address similar goals. In this work, positive psychology and PBS are described, as well as some critical views. Subsequently, through Carr, a pioneer of the positive behavioral support, the rapprochement between both models is addressed. For its part, positive psychology is including people with disabilities, according to two positive psychology and disability manuals; previously, according to these, people with disabilities were not included in the model. On the other hand, the theories of two authors, Wright (2005) and Pinker (2012), who explain the evolution of today's society towards positive values are also described. In part, this evolution explains the good reception of positive psychologies. Finally, the contextual and social vision could be the main contribution of the positive behavioral support to positive psychology. Changes in environments and social relationships have been central themes for the positive behavioral support; undoubtedly, for positive psychology as well, however, its main contribution focuses on intrapsychic factors.

Keywords

Positive psychology, positive behavioral support, disability, psychology.

Sebastià Forteza Bauzá

<sebastia.forteza@aprop.org>

Consorci Aprop. España

Vicenç Ferretjans Moranta

<dicopib@gmail.com>

Centro Mater Misericordiae. España

Elisabeth Vilardebó

Perxachs

<beth@aproscm.org>

Aproscm Fundació. España



Para citar:

Forteza, S. *et al.* (2021). Una aproximación entre la psicología positiva y el apoyo conductual positivo. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 197-215.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.10>>

Fecha de recepción: 26-06-2020

Fecha de aceptación: 14-05-2021



1. Introducción

La psicología positiva y el apoyo conductual positivo son dos modelos que investigan y promocionan el bienestar. El primero dirigido a la población general y el segundo a personas con discapacidad y otros colectivos como escuelas ordinarias, centros de acogida juvenil y tercera edad. Ambos modelos comparten principios similares: el bienestar a través de las emociones, pensamientos y prácticas conductuales. Básicamente, las técnicas que usan son las clásicas de la psicología; por ejemplo, cambios en la forma de pensar, control emocional, control estimular, técnicas comunicativas, equivalencias funcionales, etcétera (por ejemplo, véase Berrocal *et al.* 2008; Carr *et al.*, 1999; Chaves *et al.*, 2016; Fernández-Abascal, 2009; Lavigna *et al.*, 2009; Park *et al.*, 2013. En la actualidad, a estas estrategias se suman constructos generales como felicidad, perdón, optimismo, resiliencia, calidad de vida o autodeterminación. Al comentar la positividad habría dos niveles: la perspectiva empírica y la del modelo general, es decir, su filosofía.

La positividad se presenta como una nueva visión de la psicología; esta calificación enmascara, tal vez, algunos antecedentes que explican su excelente y popular acogida. Posiblemente, lo que se ha producido es un lento cambio de valores con relación al bienestar. Por tanto, indagando este cambio se podrían añadir puntos de vista a la reflexión positiva. En definitiva, estos modelos surgen dentro de la civilización empática, calificativo que utilizó Rifkin (2010) para referirse al sentir actual.

Por otra parte, la positividad tiene detractores que abren un interesante debate sobre el impacto de estos modelos. Son reflexiones a considerar, en tanto en cuanto la duda es un aliciente científico. Quienes critican sugieren interrogantes sobre la capacidad de los constructos usados porque son muy generales y poco operativos; más allá, también critican su visión crédula, poco realista y conformista con ciertos entornos (Pérez-Álvarez *et al.*, 2018; Piña, 2015).

En cualquier caso, son modelos populares (Yakushko y Blodgett, 2018). Su huella trasciende lo exclusivamente empírico al promocionar un estilo de vida y unos valores. Esto explica, al menos en parte, su influencia sobre clínicos, profesionales y público general, quienes toman el modelo positivo en su conjunto. Como subraya Taleb (2016, p. 433), existe “una tendencia innata a sentir debilidad por las teorías. Pero las teorías van y vienen; lo que permanece es la experiencia. Las explicaciones cambian continuamente...la experiencia, por su parte, se mantiene constante”.

Por todo ello, en este trabajo se describirán características de ambos modelos y algunas críticas. Seguidamente, se comentarán contactos y cruces entre la psicología positiva y el apoyo conductual positivo; Carr (2007) señalaba que la psicología positiva es el aliado más potente del apoyo conductual positivo. A continuación, se resaltarán dos visiones de cómo han cambiado los valores actuales. Por último, se subrayará que el deseo de cambiar los contextos negativos y las relaciones humanas son, tal vez, los valores más importantes que el apoyo conductual positivo aporta a la positividad, es decir, para el apoyo conductual positivo cambiar contextos y situaciones es una tesis básica y la interacción humana podría ser el núcleo de esa tesis. Este trabajo pretende seguir una perspectiva reflexiva y abierta.

2. La psicología positiva

Linley *et al.* (2006) definen la psicología positiva de diez maneras diferentes, que se podrían sintetizar en el estudio y aplicación de los valores psicológicos dirigidos al bienestar, optimismo, esperanza, felicidad y fluidez. La intervención se desarrolla en grupo o individualmente. Según estos autores, la psicología positiva trabaja en dos líneas: la metapsicológica y la pragmática. La primera define, clasifica e integra los constructos (es decir, la psicología positiva como modelo). La segunda investiga las técnicas y los procedimientos concretos.

La psicología positiva inicia su andadura en 1998 cuando Martín Seligman pasó a presidir la American Psychological Association. La psicología precisaba un cambio porque se había centrado excesivamente en la enfermedad, es decir, en la terapia y en las emociones negativas (ansiedad, depresión, estrés). En definitiva, se estaba frente a una psicología reactiva. La contrapartida era crear una nueva visión centrada en lo positivo, por tanto, preventiva. La premisa fue trabajar sobre las fortalezas del ser humano para llegar a una vida plena (Lupano y Castro, 2010). Los autores positivos sitúan a la psicología positiva como la “quinta fuerza” de la psicología, en consecuencia, la consideran al nivel del psicoanálisis o del conductismo, entre otras escuelas (Yakushko y Blodgett, 2018).

Por su parte, los estudios demuestran la relevancia de los constructos positivos. Por ejemplo, un metaanálisis de Lyubomirsky *et al.* (2005) analiza 225 trabajos, con una muestra de 275.000 personas, y un amplio rango de variables (relaciones humanas, salud, éxito, percepción social, creatividad, altruismo, etcétera). Por citar dos: el bienestar influye en el altruismo y en el sistema inmunitario. A pesar de todo, el trabajo indica algunos puntos críticos. Así, se halla un rendimiento más pobre cuando las tareas son complejas; en otras palabras, podría ser que el bienestar empeorara los resultados. Por otra parte, las autoras dejan abierta la posibilidad de terceras variables que pudieran explicar estos resultados; en concreto, podría ser que la capacidad cognitiva (y no el bienestar) diera cuenta tanto de la felicidad como del rendimiento óptimo.

Por último, McNulty y Fincham (2012) matizan algunos resultados de la psicología positiva; consideran que, tal vez, se sobregeneralizan. Concretamente, si se introducen contextos específicos, se observa que los resultados cambian. Por ejemplo, el perdón (un tópico de la positividad) es saludable para el buen funcionamiento del matrimonio; no obstante, al introducir aspectos como la hostilidad de la pareja, el perdón cambia de valencia y pasa a influir negativamente. Análisis similares se hallan con el optimismo y la amabilidad. Resultados como estos, que cambian sus consecuencias al cambiar ciertos valores, señalan que las conclusiones puede que no sean lineales. Taleb (2016) ha disertado ampliamente sobre el error de las ciencias al ofrecer conclusiones lineales frente a realidades que pudieran representarse de forma cóncava o convexa (esto significa que puede haber puntos críticos donde un resultado cambia de positivo a negativo o viceversa). En ocasiones, por falta de suficientes datos no se captan los cambios. Precisamente, un debate no menor que hay entre defensores y detractores es que mucha felicidad podría acabar produciendo infelicidad.

En definitiva, parece que la psicología positiva actúa con unos límites amplios y, tal vez, difusos (con unas diez definiciones posibles como indican Linley *et al.*, 2006); esto, lógicamente, obliga a sintetizar y a elegir términos o indicadores que den cuenta del modelo; esto es, obliga a definir adecuadamente qué es y no es la psicología positiva. Por su parte, los estudios parecen avalar la importancia de centrarse en lo positivo; no obstante, como señalan estos mismos estudios, son conclusiones que deben considerarse abiertas porque no son definitivas (Lyubomirsky *et al.*, 2005).

3. Críticas a la psicología positiva

Cuando se crea una corriente —parece inevitable— surgen los defensores y los detractores que, en el caso de la psicología positiva, han llegado a calificarse de amigos y enemigos (son términos usados en algunos trabajos publicados en la revista *Papeles del Psicólogo*; en concreto, Pérez-Álvarez, 2013; Vázquez, 2013). Estas posiciones, en ocasiones acaloradas, pueden sesgar las valoraciones sobre la teoría y la interpretación de los datos, que acaban relativizándose sin posibilidad de encuentro. Por ejemplo, para los defensores la psicología positiva es una novedad (Vera, 2006), que ha dado “un impulso al estudio de lo positivo, que hasta hace pocos años era muy escaso” (Vázquez y Hervás, 2008, p. 23). Para los críticos son conocimientos antiguos de temas tratados (Fernández-Ríos y Novo, 2012) o similares a los de la psicología humanista (Yakushko y Blodgett, 2018).

Los críticos también dudan del verdadero impacto de lo positivo, sugieren que desear ser muy positivo acaba siendo negativo (Pérez-Álvarez, 2012). Taleb (2016) defiende que el malestar, al menos en cierta medida, permite apreciar el bienestar (según comenta, el estrés genera fortalezas y la exposición a dosis adecuadas de sustancias malignas nos hace inmunes). Existen críticas más radicales, como la del filósofo Han (2016, p. 12), para quien: “la violencia de la positividad no es privativa, sino saturativa; no es exclusiva, sino exhaustiva”. Los defensores, por su parte, contestan que: “nadie afirma, al menos en la arena académica, que esos elementos positivos sean ilimitadamente beneficiosos en cualquier circunstancia” (Vázquez, 2013, p. 93).

Por otra parte, algunos creen innecesario crear un nuevo modelo (ya se ha comentado, la psicología positiva pasaría por ser psicología humanista) o piensan que los constructos que utilizan son generales y poco operativos (Piña, 2014). Este mismo autor, Piña (2015), analiza la resiliencia y halla inconcreción, ya que, según parece, se utiliza indistintamente como un proceso, un resultado o un atributo de la persona. Posiblemente, esta crítica podría generalizarse a otros conceptos positivos.

También se critica el excesivo y llamativo lenguaje utilizado al difundir los conocimientos. Por ejemplo, al proclamar que “ha llegado el momento de involucrarnos cada vez más, desde diferentes ámbitos de aplicación (sean educativos, clínicos, empresariales, comunitarios, etc.), en intentar promover el bienestar de la ciudadanía” (Vázquez y Hervás, 2009, p. 16). Este lenguaje parece dirigirse al ánimo del lector, porque, al fin y al cabo, se trata de una afirmación incuestionable e incontestable.

Tampoco es de extrañar que tanto los defensores como los críticos vayan más allá del cometido psicológico. Por ejemplo, hay autores que se preguntan si la psicología positiva manipula para crear conformismo con algunos sistemas establecidos (Han, 2016; Pérez-Álvarez *et al.*, 2018). El motivo es que, al hacer recaer el peso del bienestar en las capacidades de la persona, el contexto pasa a un segundo plano; es decir, las situaciones no son cuestionadas. Según los críticos, la psicología positiva es una teoría que pivota principalmente en la autogestión (Pérez-Álvarez, 2012). Si es así, los críticos creen que los entornos perjudiciales tienen una coartada perfecta porque todo el malestar provocado se debe a la debilidad del sujeto. Cuando quien sufre malestar insiste en su crítica es etiquetado de pesimista o derrotista (Pérez-Álvarez *et al.*, 2018). Han (2016, p. 14) también cree que: “la positividad del poder es mucho más eficiente que la negatividad del deber”. De esta manera la organización, el sistema, la empresa o el partido no ponen en duda sus posibles presiones o injusticias. Lógicamente, los defensores piensan lo contrario: la psicología positiva no es una “sinistra aliada del individualismo y el capitalismo”, es más “hay pocas áreas de investigación en el ámbito

de las ciencias sociales que, como la psicología positiva, hayan puesto de manifiesto algunas contradicciones internas del sistema económico actual” (Vázquez, 2013, p. 96).

En definitiva, ¿se trata de nuevos conocimientos o ya había líneas abiertas anteriormente? Las dudas se extienden a los grados de bienestar, es decir, ¿cuándo mucho bienestar es perjudicial, si lo es en algún nivel? El uso de términos genéricos y amplios (como resiliencia) es la siguiente cuestión que unos y otros observan de forma diferente. Por último, ¿es la positividad, como modelo, una forma de complicidad con algunas situaciones indebidas o, todo lo contrario, es un modelo que cambia situaciones injustas?

4. El apoyo conductual positivo

En menor medida, el apoyo conductual positivo también presenta sus definiciones con límites amplios. Posiblemente, esta menor medida se debe al uso del análisis conductual aplicado que unifica y abrazan todos los autores. Carr (2007) añade al análisis conductual la calidad de vida (además de felicidad y optimismo). Para Manokara, *et al.* (2018) se trata de una corriente de análisis conductual aplicado, modificado con los valores actuales que tienen los servicios. En Johnston *et al.* (2006) se describe la diversidad de aproximaciones y constructos, centrados todos ellos en el énfasis de los valores. Por otra parte, según explican Johnston *et al.* (2006, p. 54) “estos valores son bien conocidos en el campo de las discapacidades del desarrollo y durante mucho tiempo han sido aceptadas por diversas profesiones al servicio de esta población, incluida la ABA” (ABA acrónimo en inglés de la asociación de Análisis Conductual Aplicado). Quizá, como aseveran algunos, Kincaid (2018) por ejemplo, mantener una visión abierta es una fortaleza.

En cualquier caso, existe un motivo incuestionable: el apoyo conductual positivo nació como una reacción a las prácticas aversivas que sufrían las personas con discapacidad intelectual y conductas problemáticas (Carr *et al.*, 1999; Horner *et al.*, 1990). Su buena acogida permite que se haya difundido a escuelas ordinarias, servicios de tercera edad y protección juvenil. Su cometido es llegar a los servicios y profesionales para que los usuarios disfruten de una vida similar a la de cualquier otro ciudadano (Horner *et al.*, 1990; Johnston *et al.*, 2006).

Si se observa la evolución del apoyo conductual positivo, se obtiene una mejor perspectiva. Al inicio de la modificación del comportamiento era habitual, frente a las conductas problemáticas, el uso del castigo de forma indiscriminada. Esta desagradable situación cambió gracias a quienes creían que lo punitivo no era ético (Horner *et al.*, 1990; Johnston *et al.*, 2006; Jones y McCaughey, 1992). Por eso, paso a paso, surgió un movimiento a favor del uso exclusivo de “prácticas positivas”. Es decir, la primera acepción de “positivo” iba en contra del castigo y en su lugar se aconsejaba el uso exclusivo de técnicas positivas, como los refuerzos diferenciales, las equivalencias funcionales, el control del estímulo, los programas de enseñanza de habilidades y de comunicación (Horner *et al.*, 1990). Existen, cabe acentuarlo, antecedentes del apoyo conductual positivo: a mediados de los 80 un grupo de psicólogos de la universidad de Nebraska ya abominaron del castigo, esta corriente fue denominada “enseñanza suave” (Jones y McCaughey, 1992).

Por su parte, el término conductual junto al término positivo reivindicaba los procedimientos del análisis conductual aplicado, el cual contaba con una perspectiva empírica y operativa que garantizaba un modelo

de trabajo científico. Por último, los apoyos remiten al paradigma que posteriormente recogió la definición sobre la discapacidad intelectual.

Hoy el término positivo ha cambiado, va más allá de las técnicas. Ahora señala, igual que la psicología positiva, una promoción de las fortalezas y capacidades (Carr, 2007). El apoyo conductual positivo también trabaja e incorpora, además del análisis conductual, los constructos que han ido apareciendo en el mundo de la discapacidad; por ejemplo, calidad de vida, autodeterminación, participación, inclusión, etcétera. En definitiva, se habla de cambiar no sólo al usuario sino su estilo de vida y su entorno. Horner y Sugai (2018) describen esta doble vertiente como el matrimonio de los valores con la ciencia.

Como se ha indicado, su impacto está fuera de toda duda. Por ejemplo, es suficiente prueba que unas 25.000 escuelas de EEUU lo hayan asumido (Pinkelman y Horner, 2019). Según Johnston *et al.* (2006), existe un consorcio de universidades creado durante el quinquenio 87-92 con centros de rehabilitación, investigación y entrenamiento (RRTC) que hoy se denomina RRTC-PBS (PBS son las siglas en inglés de apoyo conductual positivo). Por otra parte, existen revistas (por ejemplo, *Journal of Positive Behavior Interventions*; *International Journal of Positive Behavioural Support*) y asociaciones (por ejemplo, *Association for Positive Behavior Support*, APBS).

5. Críticas al apoyo conductual positivo

Las críticas son similares a las de la psicología positiva pero más escasas, tal vez, porque su ámbito de aplicación, la población a la que se dirige, es más vulnerable. Los críticos dejan claro que no atacan la positividad ni van en contra de los principios éticos que sustentan el deseo de maximizarla. Tampoco defienden el castigo, en sí mismo. Al contrario, lo que realmente desean es manifestar su desacuerdo con los constructos utilizados porque carecen de suficiente validez y capacidad operativa, en resumen, los términos positivos son genéricos y poco discriminativos (Foxy, 2005; Mulick y Butter, 2005; Newson y Kroeger, 2005). Por ejemplo, para Foxy (2005) el apoyo conductual positivo es un mito que ejerce un efecto narcótico en las jóvenes generaciones más atraídas por el discurso positivo que por su validez empírica. Este autor considera que el apoyo conductual positivo no brega con conductas realmente complejas; conductas como, por ejemplo, las que describen Spicer y Crates (2016) autores positivos que deben afrontar situaciones duras y complejas (agresiones, destrucción, amenazas, etcétera). Por otra parte, Mulick y Butter (2005) tildan al apoyo conductual positivo de “ilusión paternalista utópica”, creen que la positividad llega hasta el análisis conductual aplicado y a partir de ahí el resto es ideología; la palabra “positivo”, dirán, ejerce un efecto ilusorio. Newson y Kroeger (2005) hallan un discurso plagado de conceptos sin claras definiciones y fronteras; por ejemplo, aversivo y abusivo se usan indistintamente, lo mismo que dolor, humillación y deshumanización al referirse a todas las técnicas aversivas (por otra parte, creen que es un error comentar las técnicas aversivas como si todas fueran iguales).

Los críticos piensan, por otra parte, que el apoyo conductual positivo es endogámico: los autores se citan entre sí, refieren pocos datos y dan por supuesto incuestionable sus principios. En ocasiones, cuando no se obtienen suficientes éxitos, esta endogamia se encierra en una burbuja y achaca los fracasos a la falta de

implicación de los profesionales o los servicios con los principios del apoyo conductual positivo (Johnston *et al.*, 2006; Mulick y Butter, 2005).

Finalmente, también se cuestiona si la positividad del apoyo conductual positivo pudiera ser, de alguna forma y en algún caso, negativo. Por ejemplo, se han descrito situaciones conflictivas que podrían solucionarse con una recompensa; es decir, alguien que está manifestando conductas negativas recibe, para que deje de realizarlas, algún estímulo positivo (esta estrategia se conoce como capitulación). En el debate hay quienes estarían a favor y quienes en contra. Los primeros creen que las situaciones críticas deben detenerse aun a costa de un estímulo preferente (por supuesto, también creen que los programas proactivos diseñados adecuadamente acabarán con esos conflictos; por tanto, la capitulación es temporal, puntual y estratégica). Otros ven ilógico solucionar una conducta desdeñable dando un estímulo preferente que podría reforzar (y desear repetir) el conflicto. Spicer y Crates (2016), defienden y ofrecen algunos datos a favor de la postura apoyo conductual positivo. Por otra parte, y que nos conste, apenas existe bibliografía con referencia a las estrategias reactivas no aversivas.

6. Encuentros entre el apoyo conductual positivo y la psicología positiva

Para Carr (2007) la psicología positiva y el apoyo conductual positivo tratan tres principales temas: felicidad, amabilidad y optimismo. Este autor inició una aproximación entre ambas corrientes; que su trágico fallecimiento (en 2009) posiblemente frenó. Este autor describió que:

“La amplitud, profundidad y variedad que caracteriza a la psicología positiva y su evidente vinculación conceptual y práctica al apoyo conductual positivo es una fuente de esperanza para nuestro campo y deja claro que no somos una voz solitaria en el desierto: somos una de las muchas voces de un coro” (Carr, 2007, p. 11).

Es interesante comprobar que su expectativa iba más allá de lo conceptual, veía una vinculación práctica. Vinculación, se podría interpretar, como un uso común de estrategias porque sus principios e impacto sobre las personas son comunes; en otras palabras, subrayar lo práctico es un paso que va más allá de la pura visión teórica o pura manifestación formal.

Años antes, este autor señaló un hecho relevante con respecto a la igualdad de las personas con y sin discapacidad al adquirir ciertas competencias positivas, hecho no siempre apreciado con suficiente credibilidad:

“Los intereses compartidos constituyen la base de la simpatía y de la amistad entre las personas que no tienen discapacidad, y no hay razón para que no deban ser también la base para el desarrollo de la simpatía y la amistad, para las personas discapacitadas” (Carr *et al.*, 1996, p. 143).

Esta cita, en nada gratuita, señalaba que había quienes creían que las personas con discapacidad se regían por principios mentales diferentes a los principios que rigen la mente de las personas ordinarias. Esta visión sobre igualdad es un importante motor del trato positivo. Si se observa lo contrario, se evidencia de forma clara. El trato inhumano se rige por la creencia de principios mentales diferentes (en la desigualdad histórica entre el hombre y la mujer, por ejemplo, se hallan descripciones de las diferencias psicológicas; véase, por ejemplo, Rifkin, 2010).

Por su parte, desde la psicología positiva se observa que las personas con discapacidad comienzan a ser objeto de su interés. Es interesante observarlo en dos recientes manuales que tratan psicología positiva y discapacidad, sin mencionar el apoyo conductual positivo. El primero, lo edita Wehmeyer (2013b) y, el segundo, Shogren *et al.* (2017). En síntesis, según comenta Wehmeyer (2013a), la psicología positiva no se aplicaba a poblaciones que tuvieran enfermedades, y la discapacidad, vista exclusivamente como enfermedad, generaba un prejuicio: calificaba a toda la persona de enferma. La definición de discapacidad del año 1992 matizó que no existían discapacitados sino personas con discapacidad (la persona prevalece a cualquier consideración o característica que tenga o padezca, incluidas las enfermedades si las hubiera). En definitiva, despojando a la persona con discapacidad de esa etiqueta que lo definía totalmente, se comenzó a describir la diversidad y, en todo caso, sus características (por ejemplo, simpático, alegre o buena persona, con el mismo rango que cualquier otra descripción incluida la propia deficiencia). Así pues, ahora las personas con discapacidad son un grupo de interés para la psicología positiva.

También se observa, en otra línea (en un trabajo de fin de master), la relación entre la psicología positiva y la discapacidad intelectual en el aprendizaje de habilidades (de la Cal, 2014), sin referirse al apoyo conductual positivo. Si esto se convierte en tendencia, se reforzaría el papel de la psicología positiva con relación a nuestra población.

De cualquier forma, como indicaba el profesor Carr, existe una partitura positiva y el apoyo conductual positivo es uno de los miembros del coro. Por tanto, el autor estaba universalizando la positividad desde un punto de vista amplio. La base de este juicio es que el bienestar es el mismo para todos porque las estrategias y su impacto son idénticos; en otras palabras, todos sentimos y respondemos con las mismas leyes psíquicas, no hay diferencias. Esto significa que si la psicología positiva (o en su caso, el apoyo conductual positivo) hallan nuevos conocimientos o fórmulas de bienestar deben difundirse a todos tengan o no discapacidad. En definitiva, en el futuro, si los lazos y el intercambio de conocimientos son fluidos y próximos, posiblemente, bajo la premisa de conocimientos universales, habrá una ciencia de la positividad y tanto la psicología positiva como el apoyo conductual positivo serán dos patas de esa ciencia.

La investigación de la psicología positiva ha pivotado, no obstante, hacia el estudio de variables intrapsíquicas (felicidad, perdón, optimismo, fortaleza, fluir). Ciertamente, tienden a su aplicación comunitaria (Noble y McGrath, 2015; Seligman *et al.*, 2009). A pesar de ello, aun así, son aplicaciones encaminadas hacia la persona, hacia variables psicológicas. Por ejemplo, el trabajo de Seligman *et al.* (2009) involucra a los alumnos, maestros y familiares de todo el colegio; no obstante, usan estrategias dirigidas a los pensamientos y emociones (por ejemplo, los alumnos debían escribir tres cosas buenas que les habían pasado). Es decir, se daban estrategias y formación a todas las partes para que comprendieran la sinergia de estas variables (cognitivas) en el rendimiento escolar y en la prevención de conductas. En resumen, en estos estudios el contexto se refiere a la aplicación de estrategias sobre la persona, pero trabajándolo en un colegio. Se obvia el término contexto en un sentido estructural; el trabajo de Seligman *et al.* (2009), por ejemplo, no describe nada al respecto (ratios de profesores, estructuras de las aulas, gestión del tiempo, etcétera). Esta acepción de estrategias contextuales en términos de recursos o en términos generales es importante para separar claramente unas variables de otras.

Por su parte, el apoyo conductual positivo podría aportar a la positividad una visión de contexto en sentido estructural. El cambio de los contextos para el apoyo conductual positivo ha sido una necesidad. Se comprueba históricamente con servicios alejados de la ciudad, instituciones grandes, formación de los profesionales deficitaria, etcétera. Como se ha indicado, la primera modificación de conducta se centró en

el cambio de las respuestas del usuario en un entorno empobrecido. Esta incongruencia, se vio pronto, era un sinsentido modificar conductas sin modificar el contexto, tanto social como estructuralmente.

Así pues, con independencia del programa personal o grupal dirigido directamente a las personas, existen modificaciones estructurales o dirigidas al bienestar de forma indirecta. Por ejemplo, en el servicio de uno de los autores se está llevando a cabo la reforma de las habitaciones para que sean individuales en lugar de compartidas (se intuye que esto impactará sobre diversas áreas del bienestar de los usuarios); hace poco, el IMAS (Instituto Mallorquín de Asuntos Sociales) aprobó ayudas para profesionales que apoyarán a las personas que precisarán una atención más individualizada. En resumen, con independencia del término usado, las variables para lograr el bienestar se pueden dirigir a cambiar las habilidades de la persona (variables cognitivas, emocionales y sociales) o a la modificación de su situación y contexto.

Para el apoyo conductual positivo es lógico que algunos modelos de calidad de vida (dirigidos a las personas con discapacidad) tengan un parte objetiva, referida a las condiciones de vida, con una subjetiva, referida a la persona (véase, por ejemplo, Felce y Perry, 1995). Topan con esta diferencia Hassiotis *et al.* (2018) tras aplicar programas con apoyo conductual positivo sin los éxitos que esperaban; estos autores concluyen que los programas serían óptimos si se añadieran recursos, tal como terapeutas acreditados. En definitiva, para el apoyo conductual positivo el contexto significa cambios en las estructuras arquitectónicas, sociales y de condiciones (además de, o junto a, los programas dirigidos a las personas). Es un hecho, si se observa, que términos como normalización, inserción, participación son de uso habitual en el apoyo conductual positivo, mientras que optimismo, fluir, perdón, agradecer lo son de la psicología positiva. Por supuesto se trata de tendencias, si bien todas las personas reconocen, es obvio, que todo influye en todo.

Para finalizar, cabe resaltar otro factor del contexto: las relaciones humanas entendidas como intercambio para fines comunes. Se quiera o no, todo lo que sucede acaba siendo relación humana específica. Por ejemplo, un maestro que enseña, un profesional que apoya o un tutor que ayuda. En el pasado este rol de alguien que apoya, enseña o guía se ejercía de manera asimétrica; un miembro mantenía el poder sobre la relación, mientras el otro debía mostrarse receptivo. En Poplin (1991) se halla un excelente y clásico trabajo de la asimetría de las relaciones en los antiguos modelos (médico, conductista, cognitivista). La visión que ofrece la autora en la atribución del fracaso, por ejemplo, es que la culpa siempre recaía en el que aprendía (o, en el modelo médico, en el enfermo que debía ser curado) nunca en el que enseñaba; el alumno o la persona con discapacidad era el débil, el profesor, quien tenía el conocimiento y las herramientas para enseñar, nunca era cuestionado. El fracaso, en cualquier caso, se debía a una valoración demasiado benévola; si no aprendía es que las capacidades o habilidades del alumno eran menores que las evaluadas inicialmente. En definitiva, Poplin dibujaba una espiral donde siempre la responsabilidad del fracaso caía del lado débil, quien debía adaptarse o, en caso contrario, debía cambiar de servicio, aula o incluso salir del sistema.

Esta asimetría no tiene ningún papel en el seno de la positividad, donde el buen trato y la corresponsabilidad es esencial. La positividad exige nuevas formas de relacionarse. Ahora los profesionales deben ser sensibles y afectuosos. Para las personas con discapacidad que viven en residencias u hogares, es decir, que reciben servicio íntegro las 24 horas del día, esta positividad adquiere una trascendencia indiscutible. De todas las variables del contexto las interacciones podrían considerarse el núcleo del bienestar (las malas relaciones pasan por ser uno de los peores estresores humanos).

En las relaciones humanas habría, al contrario que en otros constructos positivos, concreción. Es decir, frecuencia de interacciones, número de contactos o la red de amistades; en definitiva, es un constructo operati-

vo, perceptible y contable. Por otra parte, existen sólidas pruebas empíricas (más allá del sentido común) que confirman el impacto de las relaciones humanas. Por ejemplo, Holt-Lunstad *et al.* (2010) demuestran con un metaanálisis que las relaciones humanas son tan importantes para la salud y la supervivencia como eliminar el tabaco, y más que hacer deporte o la dieta. Del Cerro *et al.* (2010), en una población de ratas de laboratorio con daños cerebrales y desórdenes humorales, observaron que las criadas con afecto, cuando fueron adultas mantuvieron conductas maternas, las criadas sin afecto no (es decir, la crianza había modificado la conducta sin modificar las lesiones, que eran idénticas en ambos grupos). Boothby *et al.* (2017), valorando la belleza y la autenticidad de unas fotos, demuestran que son más bonitas y reales si se ven junto a alguien, que estando solos, y más aún si ese alguien era un conocido. Van Boven y Gilovich (2003) demuestran que la gente es más feliz cuando gasta dinero con otros (comiendo, por ejemplo) que cuando adquiere objetos deseados.

7. La positividad: desarrollo de una época

Wright (2005) y Pinker (2012) son dos autores que describen la evolución psico-social del ser humano; ambos creen que la sociedad ha cambiado para bien. También piensan que la positividad es una tendencia que va expandiéndose e impactando sobre todos los miembros. Hoy tenemos suficientes ejemplos que demuestran un profundo cambio: igualdad de género, libertad sexual, protección de los menores, educación universal, bienestar animal, etcétera. Por tanto, los valores humanos observados como una evolución histórica matizan el papel innovador de la psicología positiva y del apoyo conductual positivo; de antecedentes pasan a ser consecuentes.

En cualquier caso, lo anterior ni resta ni pone en duda el importante trabajo de estos modelos, en todo caso solo matiza ciertos aspectos. Verdugo y Schalock (2006) defienden la necesidad de modelos porque el progreso científico, médico y tecnológico no ha sido suficiente para mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. En otras palabras, el bienestar precisa ser activado para que se provoquen o se aceleren los beneficios sociales sobre poblaciones menos favorecidas. Por eso, en otro escrito explican su modelo de calidad de vida como una noción sensibilizadora, guía y marco conceptual de referencia del bienestar (Schalock y Verdugo, 2006). Algún autor crítico con el “optimismo científico” de la psicología positiva creen que difundir el bienestar es importante y necesario (Pérez-Álvarez *et al.*, 2018).

Si la psicología recoge valores sociales que influyen en los modelos debe explicar también cómo surgen y se refuerzan esos valores. Wright (2005) para explicarlo se vale de la teoría de juegos. En concreto, los juegos denominados de suma no nula donde los participantes no ganan porque los demás pierden (al contrario que en los juegos de suma cero). La teoría de juegos es un modelo matemático sobre toma de decisiones inciertas, mediante simulaciones de problemas sociales. Entre las simulaciones más conocidas destaca el dilema del prisionero, en el que dos personas tienen la posibilidad de colaborar o no entre sí. Los resultados para cada uno dependen de la respuesta de ambos. Por ejemplo, si al emitir la respuesta uno no colabora y el otro sí, el primero sale beneficiado y el segundo perjudicado; ambos se benefician si colaboran; y ambos salen perjudicados si se defraudan mutuamente. Estos juegos adquieren sentido al ir repitiendo las jugadas, de forma que los participantes se van conociendo entre sí. Los juegos son simulaciones de la realidad; los más críticos con esta teoría resaltan la simulación (creen que esta teoría no dibuja la realidad), los defensores creen que refleja la dinámica real.

Para Wright, la teoría de juegos es el auténtico motor de la vida y de la cultura sobre la tierra (este autor compara la teoría de juegos para las ciencias sociales, con el ADN para la biología). La llegada al equilibrio tras muchas repeticiones, es decir, tras muchas interacciones, demuestra la existencia de decisiones óptimas que acaban dominando. Wright cree que el mejor resultado tras largas interacciones es la colaboración. En otras palabras, la colaboración entre personas se establece como la única forma social de avanzar. A partir de ahí, que vayan surgiendo —reforzándose— sentimientos positivos aparece como un paso lógico.

El hecho, además, es que existe “la tendencia innata a vigilar las aportaciones de los demás, consciente o inconscientemente. En todas las culturas hay tensiones ocultas en las amistades...sobre quién es un vago y quién es miembro del equipo” (Wright, 2005, p. 39). En esta cita se observa la presión social sobre la conducta. Esto obliga y cambia los comportamientos que pueden y desean hacer las personas. Hay evidencias, mediante otro juego denominado el juego del ultimátum, de la tendencia humana hacia la equidad, aunque esa tendencia represente un autosacrificio. En concreto, en este juego el experimentador da 10 euros a un participante para que los reparta con otro de la forma que quiera y éste otro puede aprobar o rechazar. Si aprueba, cada jugador se queda con su parte y si rechaza, ambos lo pierden todo. Si el primer jugador reparte de forma poco equitativa (por ejemplo, se queda 8 y reparte 2) el segundo suele rechazarlo. Este juego demuestra que se prefiere perder (sacrificar un beneficio, aunque sea pequeño) con tal de castigar al injusto, quien desea quedarse con un trozo de tarta excesivamente grande. En resumen, el intercambio social acaba en cooperación y, en caso contrario, existe un control social que vigila al tramposo.

El segundo autor, Pinker (2012), demuestra que las curvas de violencia humana han ido disminuyendo, mientras aumentan otras positivas. Cada vez hay menos muertes violentas (como indica el autor, es una afirmación contraintuitiva ya que la gente cree que la sociedad va de mal en peor). Muchas conductas habituales y cotidianas de la antigüedad y de la edad media, como ir a ver ejecuciones públicas, quemar herejes o lapidar a infieles, hoy son impensables; al menos en la mayor parte del planeta. Por tanto, si se observa la historia, como hace el autor, se dibuja un ser humano violento y poco piadoso, en la que el perdón brillaba por su ausencia. Ahora esto ha cambiado.

Para Pinker la respuesta a cómo y por qué se ha llegado a un ser humano más positivo y civilizado viene del desarrollo y confluencia de diversas áreas: científico-técnicas y socio-políticas. Básicamente, hoy se vive con seguridad, necesidades básicas cubiertas, más salud, derechos y educación, entre otras mejoras. La psicología humana se adapta a estos tiempos, desarrollando o reprimiendo capacidades según los valores que precisa la cultura del momento. Así, se han fortalecido la empatía y la autonomía individual, frente a sentimientos negativos. Los nuevos valores se viven de forma natural. Natural significa que se insertan en la cultura como si siempre hubieran estado ahí.

En definitiva, hoy la gente desarrolla la empatía y la colaboración (y ensombrece otros sentimientos). Las ciencias recogen estos sentimientos y crean tendencias (que, sea como fuere, siguiendo a Wright, existirían con independencia del nombre de la corriente, los constructos o los autores; es decir, las buenas ideas podrían reprimirse y desaparecer, pero acabarían reapareciendo). Por ejemplo, el castigo que fue habitual y normal en el pasado es intolerable en el presente. Por tanto, la perspectiva ética, basada en valores socialmente aceptados, impone visiones y modelos que se deben seguir de una u otra forma.

La prueba de que los valores personales se sincronizan con la cultura reinante se observa cuando se estudian diferentes sociedades. Por ejemplo, la idea de igualdad entre géneros es obvia y natural en occidente, en cambio no se admite en ciertos lugares del mundo, quienes aceptan como natural la desigualdad. Esto

demuestra que los derechos y los valores se logran tras un cambio, que no están ahí para recogerlos sin más y que la ciencia positiva precisa de ese cambio social. Henrich *et al.* (2010) se valen del concepto *weird* (que significa extraño, por un lado, y el acrónimo de occidental, educado, industrializado, rico y democrático, por otro) para subrayar que todas las conclusiones de la psicología (cabe incluir la positiva) provienen de occidente. En los artículos analizados por los autores, el 96 % de los sujetos en base a los cuales se confeccionan las teorías eran ciudadanos *weird* (y, además, en su mayoría eran estudiantes universitarios). Por tanto, el triunfo de unos valores sobre otros no depende, solamente, de los conocimientos sino de la aceptación social.

De hecho, hay trabajos que demuestran las diferencias. En el de Bone *et al.* (2016) comparan a un grupo de ciudadanos *weird* (de USA) con uno no *weird* (de la India) en relación con los castigos que se aplican los jugadores cuando se defraudan en un experimento con teoría de juegos. En el occidente, *weird* se perdona más que en el oriente no *weird*. Tanto el perdón como el castigo son temas relevantes para la psicología positiva y el apoyo conductual positivo. Por su parte, Lyengar (2011) describe diferencias culturales con relación a elegir lo mejor para uno o lo mejor para todos. Así, según la autora, un 75 % de estudiantes universitarios indios contraerían el matrimonio pactado por las familias, frente a un 14 % de los estadounidenses. Por tanto, para los universitarios hindúes la felicidad se determina por el cumplimiento de los deberes familiares, pasando a un segundo plano la libre elección. Para un occidental esto es inadmisibles. La autodeterminación es un concepto primordial para las personas con discapacidad. En definitiva, estos ejemplos señalan que la aplicación de los constructos (bienestar, calidad, perdón o autodeterminación) depende, en gran medida, del medio cultural.

8. Conclusiones

La psicología positiva y el apoyo conductual positivo se han especializado en la investigación y difusión del bienestar y la felicidad. Han despertado un indudable interés, revistas y asociaciones lo evidencian. Ambos modelos están hermanados en la positividad, por aplicar uno de los diversos términos que usan. Les diferencia su historia particular y las poblaciones a las que se dirigen. La psicología positiva a la población general aunque hoy incluye a las personas con discapacidad, excluidas anteriormente (Shogren *et al.*, 2017; Wehmeyer, 2013b). También se ha comprobado que se está aplicando en escuelas ordinarias (Noble y McGrath, 2015; Seligman *et al.*, 2009). Por su parte, el apoyo conductual positivo que se inició para personas con discapacidad y conductas problemáticas hoy va más allá y se ha generalizado a las escuelas ordinarias, juventud y tercera edad.

En este trabajo se ha indicado que las corrientes positivas pivotan entre distintos niveles, desde los conocimientos concretos (el lado empírico) hasta la difusión general de esos conocimientos (el modelo). En el debate de quienes lo defienden o lo critican se hallan, en ocasiones, argumentos que se mueven sin demasiada concreción por esos diferentes niveles. Esto dificulta el acuerdo y las conclusiones. Se podría pensar en sesgos debido a la denominada estrategia de contrastación positiva, un efecto psicológico que actúa para confirmar los juicios y las creencias. En definitiva, habría cierta relatividad en los argumentos. Por ejemplo, los críticos creen que el exceso de positividad puede acabar siendo negativo, lo que tal vez sea una obviedad que no nie-

gan los defensores (si unos y otros están de acuerdo, luego qué discuten). Tal vez, se desconocen los auténticos detalles de este asunto. Es complejo determinar bajo qué circunstancia, cantidades, lugares y situaciones el binomio positivo-negativo cambia. Esto mismo se ha observado con el perdón en el matrimonio, que bajo unas circunstancias es positivo y bajo otras se vuelve negativo. En definitiva, los detalles y el impacto de los principios positivos son focos de interés para la investigación y deberán aportarse datos concretos que arrojen luz al respecto, más allá de las conclusiones genéricas y obvias por sentido común.

Para el apoyo conductual positivo se podría pensar que lo anterior es menos evidente, no obstante, también existe un cierto debate. Se ha comentado, por ejemplo, que al afrontar situaciones complejas que podrían solucionarse entregando un estímulo preferente sería, para algunos, una contradicción porque actuaría como un refuerzo; sin embargo, otros creen que las situaciones difíciles deben solucionarse en ese momento, aunque sea cediendo y reforzando (Spicer y Crates, 2016). Como quiera que sea, la positividad (hay que subrayarlo) tiene un matrimonio con la ética que condiciona las estrategias que se deben usar con independencia de la eficacia de los procedimientos.

También se ha comprobado que a los modelos positivos se les podría acusar de indefinición. Y es así, en cierta medida. Se ha descrito que la psicología positiva podría definirse de diez maneras diferentes. Piña (2015), con relación a la resiliencia, indica que puede significar una respuesta, un proceso o una cualidad personal. Para el apoyo conductual positivo esto sucede en menor medida porque se cobija bajo el paraguas del análisis conductual aplicado. De cualquier forma, entre las definiciones del apoyo conductual positivo también se observa disparidad. Por ejemplo, algunos introducen la calidad de vida explícitamente y otros no la incluyen, al menos expresamente. Como se ha descrito, los hay que definen el apoyo conductual positivo como análisis conductual aplicado más todos los conceptos actuales de los servicios. En definitiva, los constructos que utilizan los modelos positivos son amplios y de sentido común. Ahora bien, como indica Piña (2015), una vez que son parte de una teoría deben ser operativos e inequívocos, esto eliminaría confusión y sesgos. En último término, algunos interpretan que la flexibilidad de la definición es una fortaleza. Kincaid (2018) cree que el campo apoyo conductual positivo ha crecido y cambiado significativamente estos últimos 25 años y piensa que en el futuro está llamado a ser un campo abierto. Cabe la posibilidad, por tanto, de una definición abierta; no obstante, también cabe dibujar fronteras que definan aquellos conceptos que formarían parte de la misma. Son los modelos mismos quienes deberán explicarnos sus propios términos; por ahora el análisis conductual aplicado (las estrategias técnicas) y la calidad de vida parecen dos elementos bien posicionados en el apoyo conductual positivo.

Por otro lado, hoy la evolución de los conocimientos condiciona visiones eclécticas de la conducta humana. Es por eso que la psicología positiva que inició sus inquietudes sobre las variables personales, está abriéndose hacia los contextos. El apoyo conductual positivo, por su parte, desde sus inicios siempre ha considerado la función del ambiente porque durante los años 80 y 90 la filosofía de las intervenciones se basaba exclusivamente en los sujetos, es decir, se desarrollaban programas para modificar (solamente) las conductas sin considerar las condiciones de vida (Poplin, 1991). Posteriormente, debido al crecimiento de servicios y a los nuevos valores, los contextos ganaron peso. Así, el apoyo conductual positivo convirtió la modificación de conducta clásica en modificación de conducta de los ambientes. Por tanto, la descripción de las variables que condicionan la positividad considerando el binomio persona-contexto, y demás sinergias, es una de las tareas de la investigación en positividad. Por eso, las condiciones materiales y sociales (los contextos) deben describirse adecuadamente, sobre todo si hay contradicciones; es decir, si las condiciones de vida son muy complejas, duras o difíciles. Esto, para las personas con discapacidad que han

vivido en entornos vulnerables se convierte en una necesidad incuestionable. Verdugo y Schalock (2006) lo han comentado: el progreso no ha producido cambios suficientes para las personas con discapacidad.

En cualquier caso, los modelos positivos se presentaban como una novedad, por eso, se ha introducido una reflexión que podría explicar el éxito y popularidad que han obtenido. Según esta reflexión, los modelos positivos trabajan en un campo previamente abonado. Se puede comprobar, por ejemplo, cuando se da formación a nuevos profesionales, que no tienen conocimientos previos en apoyo conductual positivo, y que presentan una sensibilidad y cultura positiva. Cuando a estos futuros profesionales se les narra las condiciones de vida de las instituciones donde vivían personas con discapacidad demuestran incompreensión y extrañeza. Por último, también se comprueba que los valores sobre bienestar están tan arraigados que se han expandido hasta niveles inimaginables anteriormente, por ejemplo, con el bienestar animal se demuestra una expansión más allá de lo humano. En definitiva, la explicación más económica es que la gente tiene el mismo lenguaje (valores y sentimientos) que el de los modelos positivos. Estos valores sociales son anteriores a la aparición de los modelos positivos. La investigación de los marcos culturales, con relación a la positividad, podría clarificar variables importantes para la formación y difusión del conocimiento.

Wright (2005), para comprender los marcos positivos, apela a la teoría de juegos. La dinámica descrita con esta teoría apela hacia una estructura invisible que motiva la aparición de nuevos valores. El concepto clave es el de equilibrio, es decir, la colaboración (cuando la dinámica posible es colaborar o defraudar). ¿Es relevante esta teoría optimista, tal como la plantea el autor, para el apoyo conductual positivo? La positividad, y mucho más en el apoyo conductual positivo, se basa en la colaboración y el apoyo social, por tanto, se trata de un equilibrio social (se comprende que colaborar en el bienestar del prójimo es colaborar en nuestro propio bienestar, aunque sea a futuro). Por otra parte, la observación del autor sobre la vigilancia que ejerce la gente, controlando continuamente la actuación ajena, condiciona para que el discurso positivo sea coherente, es decir, para que las posibles brechas entre la teoría y la práctica en positividad sean lo más convergentes posible.

Pinker (2012), por su parte, señala la tendencia social a acumular mejoras del mundo de las ideas e instituciones. Esta acumulación cambia las creencias y los valores. Los ejemplos son evidentes cuando se compara la crueldad del pasado con la sensibilidad actual. El autor subraya dos ideas relevantes. La primera, que el bienestar se asienta en otras mejoras como, por ejemplo, vivir en sociedades altamente seguras. La segunda explicaría el cambio psicológico como una adaptación cultural que presiona sobre sus miembros; por ejemplo, el desarrollo de una justicia garantista e institucionalizada inhibiría por innecesaria — y prohibida — la venganza. La empatía sería la lógica evolución de la convivencia organizada para logros comunes. Esta cultura se interioriza de forma natural, sobre todo para quienes no conocen otra. Esta visión de cultura como una sinergia puede ser una fuente de inspiración para la denominada cultura de los servicios. Así, esta visión señala la relación de los recursos (el contexto) con la cultura de forma contundente.

También es interesante señalar antecedentes concretos tanto de la psicología positiva como del apoyo conductual positivo. Por ejemplo, la psicología humanista, cuyos conceptos bien podrían pasar por psicología positiva: autorrealización, bondad natural, consideración positiva de las personas y aceptación incondicional. Para el apoyo conductual positivo, la enseñanza suave que también describía constructos positivos: solidaridad, vínculos o cuidado incondicional. Así pues, según como se presentan las teorías se podría estar invitando o inhibiendo la curiosidad hacía escuelas antecedentes.

En definitiva, la difusión de un modelo es un punto crítico, en tanto en cuanto los clínicos y el público general son quienes usan sus premisas. Hoy por hoy, los modelos están provocando aproximaciones, para

la mayoría, y rechazos, para algunos. En este sentido, los modelos deben cuestionarse algunos aspectos: su lenguaje triunfalista y, tal vez, un lenguaje incuestionable y, a la vez, poco discriminativo. Al fin y al cabo, nadie está en contra del bienestar (ni los críticos). El deseo del bienestar para todos es una postura ética que debe difundirse, por tanto, no hay que menoscabar el papel de altavoz que tienen los modelos. Al mismo tiempo, sentirse desafiado por los críticos (a fin de analizar, aprender y cambiar si fuera preciso) parece una postura que beneficiaría (posiblemente está beneficiando) a la positividad.

Para finalizar, como se ha indicado, el apoyo conductual positivo trabaja en la provisión de servicios por lo que dirige el foco de la positividad hacia las personas y los ambientes en mayor medida que la psicología positiva. Como núcleo se ha resaltado la relación humana porque existen datos contundentes de su papel en el bienestar físico y psíquico. Por eso, las interacciones son un flujo continuo de intercambio concreto entre quienes proveen esos servicios, los profesionales o maestros y quienes lo reciben, los usuarios, alumnos o tutelados. Las relaciones humanas, frente a muchos de los amplios constructos usados, es una variable concreta y perceptible. Esto podría ser una aportación del apoyo conductual positivo a la —inevitable— positividad.

Referencias bibliográficas

- Berrocal, C. *et al.* (2008). Aplicaciones clínicas de la terapia del bienestar. En C. Vázquez y G. Hervás (Eds.), *Psicología positiva aplicada* (pp. 101–127). Desclée De Brouwer.
- Bone, J. E. *et al.* (2016). Exploring the motivations for punishment: Framing and country-level effects. *PLOS ONE*, 11(8), e0159769. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0159769>.
- Boothby, E. J. *et al.* (2017). The world looks better together: How close others enhance our visual experiences. *Personal Relationships*, 24(3), pp. 694–714. <https://doi.org/10.1111/pere.12201>.
- van Boven, L. y Gilovich, T. (2003). To do or to have? That is the question. *Journal of Personality and Social Psychology*, 85(6), pp. 1193–1202. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.85.6.1193>.
- de la Cal, A. (2014). *Psicología positiva en discapacidad intelectual. Programa para el desarrollo emocional y la fortaleza de gratitud*. Universidad de Valladolid.
- Carr, E. G. (2007). The expanding vision of positive behavior support: Research perspectives on happiness, helpfulness, hopefulness. *Journal of Positive Behaviour Interventions*, 9(1), pp. 3–14.
- Carr, E. G. *et al.* (1996). *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Alianza Psicología. (Trabajo original publicado en 1994).
- Carr, E. G. *et al.* (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities*. AAMR.
- del Cerro, M. C. R. *et al.* (2010). Maternal care counteracts behavioral effects of prenatal environmental stress in female rats. *Behavioural Brain Research*, 208(2), pp. 593–602. <https://doi.org/10.1016/j.bbr.2010.01.003>.
- Chaves, C. *et al.* (2016). A comparative study on the efficacy of a positive psychology intervention and a cognitive therapy for clinical depression. *Cognitive Therapy and Research*, 41, pp. 417–433. <https://doi.org/10.1007/s10608-016-9778-9>.
- Felce, D. y Perry, J. (1995). Quality of life: Its definition and measurement. *Research in Developmental Disabilities*, 16(1), pp. 51–74. [https://doi.org/10.1016/0891-4222\(94\)00028-8](https://doi.org/10.1016/0891-4222(94)00028-8).
- Fernández-Abascal, E. G. (2009). Emociones positivas, psicología positiva y bienestar. En E. Fernández-Abascal (Ed.), *Emociones positivas* (pp. 27–46). Pirámide.
- Fernández-Ríos, L. y Novo, M. (2012). Positive psychology: Zeigeist (or spirit of the times) or ignorance (or disinformation) of history? *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 12(2), pp. 333–344.
- Foxx, R. M. (2005). Severe aggressive and self-destructive behavior: The myth of the nonaversive treatment of severe behavior. En J. W. Jacobson *et al.* (Eds.), *Controversial therapies for developmental disabilities: Fad, fashion and science in professional practices* (pp. 295–310). Lawrence Erlbaum Associates.
- Han, B. C. (2016). *La sociedad del cansancio*. Herder (Trabajo original publicado en 2010).
- Hassiotis, A. *et al.* (2018). Clinical outcomes of staff training in positive behaviour support to reduce challenging behaviour in adults with intellectual disability: Cluster randomised controlled trial. *The British Journal of Psychiatry*, 212, pp. 161–168. <https://doi.org/10.1192/bjp.2017.34>.
- Henrich, J. *et al.* (2010). The weirdest people in the world? *Behavioral and brain sciences*. 33(2-3), pp. 61–83. <https://doi.org/10.1017/S0140525X0999152X>.

- Holt-Lunstad, J. *et al.* (2010). Social relationships and mortality risk: A meta-analytic review. *PLoS Medicine*, 7(7), e1000316. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>.
- Horner, R. H. *et al.* (1990). Toward a technology of «nonaversive» behavioral support. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 15(3), pp. 125–132.
- Horner, R. H. y Sugai, G. (2018). Future directions for positive behavior support: A commentary. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 20(1), pp. 19–22.
- Johnston, J. M. *et al.* (2006). Positive behavior support and applied behavior analysis. *The Behavior Analyst*, 29(1), pp. 51–74. <https://doi.org/10.1177/0145445508317132>.
- Jones, R. S. P. y McCaughey, R. E. (1992). Gentle teaching and applied behavior analysis: A critical review. *Journal of Applied Behavior Analysis*, 25(4), pp. 853–867. <https://doi.org/10.1901/jaba.1992.25-853>.
- Kincaid, D. (2018). Staying true to our PBS roots in a changing world. *Journal of Positive Behavior Interventions*, 20(1), pp. 15–18. <https://doi.org/10.1177/1098300717735057>.
- Lavigna, G. W. *et al.* (2009). *Positive practices in behavioral support. Through non-linear applied behavior analysis (facilitator's manual)*. IABA.
- Linley, P. A. *et al.* (2006). Positive psychology: Past, present, and (possible) future. *The Journal of Positive Psychology*, 1(1), pp. 3–16. <https://doi.org/10.1080/17439760500372796>.
- Lupano, M. L. y Castro, A. (2010). Psicología positiva: un análisis desde su surgimiento. *Ciencias Psicológicas*, 4(1), pp. 45–56.
- Lyengar, S. (2011). *El arte de elegir*. Gestión 2000 (Trabajo original publicado en 2010).
- Lyubomirsky, S. *et al.* (2005). The benefits of frequent positive affect: Does happiness lead to success? *Psychological Bulletin*, 131(6), pp. 803–855.
- Manokara, V. *et al.* (2018). Exploring the knowledge and competency of positive behavioural support (PBS) amongst disability professionals in Singapore. *International Journal of Positive Behavioural Support*, 7(2), pp. 49–58.
- McNulty, J. K. y Fincham, F. D. (2012). Beyond positive psychology? Toward a contextual view of psychological processes and well-being. *American Psychologist*, 67(2), pp. 101–110. <https://doi.org/10.1037/a0024572>.
- Mulick, J. A. y Butter, E. M. (2005). Positive behavior support: A paternalistic utopian delusion. En J. W. Jacobson *et al.* (Eds.), *Controversial therapies for developmental disabilities: Fad, fashion and science in professional practices* (pp. 385–404). Lawrence Erlbaum Associates.
- Newson, C. y Kroeger, K. (2005). Nonaversive treatment. En J. W. Jacobson *et al.* (Eds.), *Controversial therapies for developmental disabilities: Fad, fashion and science in professional practices* (pp. 405–422). Lawrence Erlbaum Associates.
- Noble, T. y McGrath, H. (2015). Prosper: A new framework for positive education. *Psychology of Well-Being*, 5(2). <https://doi.org/10.1186/s13612-015-0030-2>.
- Park, N. *et al.* (2013). La psicología positiva: investigación y aplicaciones. *Terapia Psicológica*, 31(1), pp. 11–19.
- Pérez-Álvarez, M. (2012). La psicología positiva: magia simpática. *Papeles del Psicólogo*, 33(3), pp. 183–201. <http://www.papelesdel psicologo.es/pdf/2137.pdf>.
- Pérez-Álvarez, M. (2013). La psicología positiva y sus amigos: en evidencia. *Papeles del Psicólogo*, 34(3), pp. 208–226.

- Pérez-Álvarez, M. et al. (2018). *La vida real en tiempos de la felicidad. Crítica de la psicología (y de la ideología) positiva*. Alianza Editorial.
- Piña, J. A. (2014). La psicología positiva ¿Ciencia y práctica de la psicología? *Papeles del Psicólogo*, 35(2), pp. 144–158.
- Piña, J. A. (2015). Un análisis crítico del concepto de resiliencia en psicología. *Anales de Psicología*, 31(3), pp. 751–758. <https://doi.org/10.6018/analesps.31.3.185631>.
- Pinkelman, S. E. y Horner, R. H. (2019). Applying lessons from the teaching-family model: Positive behavioral interventions and supports (PBIS). *Perspectives on Behavior Science*. 42(2), pp. 233-240. <https://doi.org/10.1007/s40614-019-00199-x>.
- Pinker, S. (2012). *Los ángeles que llevamos dentro. El declive de la violencia y sus consecuencias*. Paidós (Trabajo original publicado en 2011).
- Poplin, M. S. (1991). La falacia reduccionista en las discapacidades para el aprendizaje: duplicación del pasado por reducción del presente. *Siglo Cero*, 137, pp. 18–28. <https://sid.usal.es/articulos/discapacidad/4191/8-2-6/la-falacia-reduccionista-en-las-discapacidades-para-el-aprendizaje-duplicacion-del-pasado-por-reduccion-del-presente.aspx>.
- Rifkin, J. (2010). *La civilización empática*. Paidós (Trabajo original publicado en 2009).
- Schalock, R. L. y Verdugo, M. A. (2006). Revisión actualizada del concepto de calidad de vida. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 29–41). Amaru Editores.
- Seligman, M. E. P. et al. (2009). Positive education: Positive psychology and classroom interventions. *Oxford Review of Education*, 35(3), pp. 293–311. <https://doi.org/10.1080/03054980902934563>.
- Shogren, K. A. et al. (Eds.) (2017). *Handbook of positive psychology in intellectual and developmental disabilities. Translating research into practice*. Springer.
- Spicer, M. y Crates, N. (2016). Non-aversive reactive strategies (NARS) o reduce episodic severity of aggression and to reduce the need for restrictive practices. En R. P. Liberman y G. W. La Vigna (Eds.), *New directions in the treatment of aggressive behavior* (pp. 323–360). Nova Science Publishers.
- Taleb, N. (2016). *Antifrágil: las cosas que se benefician del desorden*. Booket (Trabajo original publicado en 2012).
- Vázquez, C. (2013). La psicología positiva y sus enemigos: una réplica en base a la evidencia científica. *Papeles del Psicólogo*, 34(2), pp. 91–115. <https://www.redalyc.org/pdf/778/77827025002.pdf>.
- Vázquez, C. y Hervás, G. (2008). Salud mental positiva: del síntoma al bienestar. En C. Vázquez y G. Hervás (Eds.), *Psicología positiva aplicada* (pp. 17–39). Desclée de Brouwer.
- Vázquez, C. y Hervás, G. (2009). La ciencia del bienestar. En C. Vázquez y G. Hervás (Eds.), *La ciencia del bienestar: fundamentos de una psicología positiva* (pp. 13–46). Alianza.
- Vera, B. (2006). La psicología positiva: una nueva forma de entender la psicología. *Papeles del Psicólogo*, 27(1), pp. 3–8.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2006). Aspectos claves para medir la calidad de vida. En M. A. Verdugo (Ed.), *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad. Instrumentos y estrategias de evaluación* (pp. 43–58). Amaru Ediciones.

- Wehmeyer, M. L. (Ed.). (2013a). Beyond pathology: Positive psychology and disability. En M. L. Wehmeyer (Ed.), *The Oxford handbook of positive psychology and disability* (pp. 3-6). Oxford University Press.
- Wehmeyer, M. L. (Ed.) (2013b). *The Oxford handbook of positive psychology and disability*. Oxford University Press.
- Wright, R. (2005). *Nadie pierde: la teoría de juegos y la lógica del destino humano*. Tusquets (Trabajo original publicado en 1999).
- Yakushko, O. y Blodgett, E. (2018). Negative reflections about positive psychology: On constraining the field to a focus on happiness and personal achievement. *Journal of Humanistic Psychology*, 61(1), pp. 104-131. <https://doi.org/10.1177/0022167818794551>.

Adaptación de los cuestionarios MOS y ComRols a lengua de señas colombiana

Adaptation of the questionnaires MOS and ComRols in Colombian sign language

Resumen

Objetivo: validar el constructo del apoyo social y adaptar dos cuestionarios en versión de videos a la lengua de señas colombiana. Metodología: estudio psicométrico, $n = 27$ participantes de la comunidad sorda (33,3% hombres y 66,6% mujeres), edad media 35,15 (DE 13.467). Instrumentos: cuestionario de apoyo social Medical Outcomes Study (MOS; Sherbourne y Stewart, 1991) y Apoyo a la Comunicación y a la ejecución del Rol Social (ComRols, elaborado por Londoño y Suarez e incluido en el anexo 2 en este artículo) adaptados en versión de videos a lengua de señas colombiana. Procedimiento: el estudio del constructo teórico se realizó con grupos focales y la validez por jurados expertos intérpretes y usuarios de lengua de señas colombiana. Se realizaron análisis psicométricos. Resultados: la evaluación experta reportó puntajes bajos en la estructura gramatical del MOS y puntajes favorables en la prueba ComRols. Análisis psicométrico: Alfa de Cronbah: MOS = .939; Apoyo en comunicación = .849 y Apoyo en la ejecución del rol social = .803. Validez de criterio de ComRols tomando como referencia el cuestionario MOS = .689 ($p = .013$). Conclusiones: los cuestionarios en versión de videos en lengua de señas colombiana son confiables para la comunidad sorda colombiana.

Palabras clave

MOS, apoyo social, apoyo a la comunicación, rol social, lengua de señas, comunidad sorda.

Abstract

Objective: to validate the construct of social support and adapt two questionnaires in video version to the Colombian sign language. Methodology: psychometric study, $n = 27$ participants from the deaf community (33.3% men and 66.6% women), mean age 35.15 (SD 13,467). Instruments: social support questionnaire Medical Outcomes Study (MOS; Sherbourne y Stewart, 1991) and Support for Communication and the Execution of the Social Role (ComRols: authors) adapted in video version to LSC. Procedure: the study of the theoretical construct was carried out with focus groups and the validity by expert juries, interpreters and users of Colombian sign language. Psychometric analyzes were carried out. Results: the expert evaluation reported low scores in the grammatical structure of the MOS and favorable scores in the ComRols test. Psychometric analysis: Cronbah's Alpha: MOS = .939; Support in communication = .849 and Support in the execution of the social role = .803. ComRols criterion validity taking as reference the questionnaire MOS = .689 ($p = .013$). Conclusions: the questionnaires of the video version of Colombian sign language are reliable for the Colombian deaf community.

Keywords

MOS, social support, communication support, social role, sign language, deaf community.

Nora Helena Londoño Arredondo

<nora.londonno@gmail.com>

Universidad San Buenaventura.
Colombia

Luisa Fernanda Suarez Monsalve

<psicologacognitivaluisa@gmail.com>

Corporación Universitaria Minuto de Dios. Colombia

Yamile Restrepo Restrepo

<yamilerestrepo1985@gmail.com>

Universidad San Buenaventura.
Colombia

Yeisiri Amaya Montoya

<yeisiriamaya44@gmail.com>

Corporación Universitaria Minuto de Dios. Colombia

Yonathan Alexander Martínez

<jonatanm1023@gmail.com>

Corporación Universitaria Minuto de Dios. Colombia

Damaris Torres Castro

<dtorrescas5@uniminuto.edu.co>

Corporación Universitaria Minuto de Dios. Colombia

Yolmer Daniel Peña Cordero

<ypenacorder@uniminuto.edu.co>

Corporación Universitaria Minuto de Dios. Colombia

Maite Catalina Agudelo Cifuentes

<maitecac@gmail.com>

Universidad CES. Colombia



Para citar:

Londoño, N. H. *et al.* (2021). Adaptación de los cuestionarios MOS y ComRols a lengua de señas colombiana. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 217-237.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.11>>

Fecha de recepción: 26-06-2020

Fecha de aceptación: 14-05-2021



1. Introducción

El apoyo social se refiere a la percepción de la disponibilidad de los lazos sociales en caso de ser requerido. Juega un papel significativo en la salud y el bienestar psicológico, y sirve como soporte en el momento de experimentar eventos estresantes relacionados con enfermedad física, problemas emocionales y trastornos mentales (Barrón, 1996). El apoyo social promueve la adaptación positiva a condiciones normales, y contribuye a reducir el efecto negativo del estrés y de las situaciones de riesgo (Barcelata, 2018). Por el contrario, la falta de redes sociales está identificada como uno de los factores que influye en el desencadenamiento de trastornos por estrés postraumático o estrés agudo en personas que han sufrido un evento traumático (Vargas y Coria, 2017) o afectación mayor en las personas que enfrentan enfermedades crónicas (Evon *et al.*, 2011). El apoyo social deficiente es causa de sobrecarga en cuidadores de adultos mayores, lo que genera frecuentemente conflictos familiares y sociales (Da Silva, 2019).

El apoyo social ha sido estudiado ampliamente en el ámbito hospitalario por Sherbourne y Stewart (1991). Estos autores construyeron el cuestionario *Medical Outcomes Study Social Support Scale MOS-SSS*, en el que se evalúa tanto el apoyo social estructural (cantidad de personas que conforman la red de apoyo social) como el funcional (utilidad del apoyo social). El cuestionario fue validado en una muestra de 2987 participantes con 18 años o más, con condiciones médicas crónicas y observados durante dos años. El análisis factorial exploratorio para los 19 ítems validó cuatro dimensiones: apoyo emocional/informacional (retroalimentación, orientación e información), apoyo tangible (material o instrumental), apoyo afectivo (amor y afecto), interacción social positiva (actividades sociales de entretenimiento con otras personas), con un alfa de Cronbach de 0.91 (Sherbourne y Stewart, 1991).

Otros estudios han considerado tres dimensiones del apoyo funcional: a) apoyo emocional (expresado a través de empatía y confianza); b) apoyo instrumental (se aporta a la solución de problemas); y c) apoyo informativo (se percibe cuando se obtiene información requerida para resolver un problema) (Antonucci e Israel, 1986; Cobb, 1976; Gottlieb, 1983; House, 1981). Sin embargo, otras investigaciones han considerado solo dos dimensiones: apoyo emocional/informacional y apoyo tangible o instrumental (Martínez *et al.*, 2014; Moser *et al.*, 2012; Shyu *et al.* 2006).

La validación del instrumento MOS ha sido amplia en diferentes condiciones del ámbito de la salud, pero también se ha validado en población no clínica. El estudio realizado por Baca (2016) en personas con cáncer mostró una alta confiabilidad con el modelo de tres factores (Alfa de Cronbach = 0.94) y explicando el 54.2 % de la varianza. El modelo tuvo un buen ajuste $KMO = 0.887$, $Bartlett = p < 0.01$.

En Vietnam, Khuong *et al.* (2018) realizaron un estudio para evaluar las propiedades psicométricas del cuestionario en pacientes que asistían a tratamiento con metadona (MMT). Usaron una muestra de 300 participantes. Dicha versión mostró una buena consistencia interna (alfa de Cronbach 0.97), además de una buena validez concurrente. El modelo de cuatro factores tuvo un buen ajuste a los datos: CFI 0.97, TLI 0.97, SRMSR 0.03, RMSEA 0.068.

La adaptación del cuestionario MOS al portugués realizada por Soares *et al.* (2012) con 200 personas con cáncer y en tratamientos en centros de salud, mostró una estructura de tres factores: apoyo afectivo, interacción social positiva, y apoyo social emocional e informacional, y una consistencia interna de 0.95, y para los factores con valores entre 0.70 y 0.87.

En Estados Unidos el estudio realizado por Moser *et al.* (2012) buscó validar las propiedades psicométricas de una versión corta de ocho ítems del cuestionario MOS modificada (mMOS-SS) y compararlo con el cuestionario de 19 ítems. Dicho estudio tomó datos del estudio de cáncer de mama en Boston ($n = 660$) y Los Ángeles ($n = 864$), además datos de un estudio de desenlaces médicos ($n = 1,717$). Los resultados mostraron una buena consistencia interna. El análisis confirmatorio de la estructura de dos factores mostró un buen ajuste del modelo $RMSEA = 0.054-0.074$ y la validez de constructo y discriminante fue similar en el cuestionario de ocho ítems a la de 19 ítems.

En México, Martínez *et al.* (2014) realizaron la validación de la versión castellana del cuestionario MOS en 313 participantes con VIH+. El análisis exploratorio arrojó una solución de dos factores que explicaron el 72 % de la varianza. Un primer factor de Apoyo Emocional/Informativo con un alfa de Cronbach de 0.97, y un segundo factor de Apoyo Tangible con un alfa de Cronbach de 0.89. El análisis confirmatorio reafirmó esta estructura con buenos índices de ajuste: $NFI = .916$, $RFI = .903$, $IFI = .936$, $TLI = .926$, $CFI = .936$, $RMSEA = .096$ (.086-.106).

En China, el estudio de Shyu *et al.* (2006), con una muestra de 265 adultos cuidadores de familiares con cáncer en cuatro hospitales de diferentes regiones, reportó dos factores que explicaron el 68.98 % de la varianza: apoyo emocional y apoyo instrumental (tangible).

Robitaille *et al.* (2018), al analizar las propiedades psicométricas, la estructura factorial y la invarianza en las versiones en inglés y en francés del MOS, en personas de 55 años o mayores en Canadá, reportaron una adecuada consistencia interna de la prueba con un rango entre los factores de .90 a .97 para la versión en inglés y de .93 a .97 para la versión en francés. El análisis factorial confirmatorio identificó índices adecuados para los cuatro factores similares al cuestionario original.

En Italia, Giangrasso y Casale (2014) validaron el MOS en estudiantes universitarios ($n = 485$; 73 % mujeres; media de edad 21.81 ± 1.52). El análisis factorial confirmatorio validó la estructura de cuatro factores principales con buena consistencia interna: Apoyo emocional e informacional, apoyo instrumental, interacción social positivo y apoyo afectivo; $\chi^2/df = 4.49$; $CFI = .92$; $TLI = .91$; $RMSEA = .080$; alfa de Cronbach entre .848 a .939).

En Colombia, la validación del cuestionario MOS realizada por Londoño *et al.* (2012) en población general con 179 participantes reportó un alfa de Cronbach bastante favorable entre los componentes (.921 a .736). La estructura factorial de cuatro dimensiones fue validada mediante el AFC, el cual mostró índices de bondad de ajuste: $GFI = .780$, $AGFI = .713$, $RMSEA = .113$, $AIC = 566.98$, $BIC = 707.22$.

Con relación a los grupos de estudio y variables asociadas, un grupo de estudios analizó la relevancia del apoyo social en la disminución del estrés y en la solución de problemas en padres con niños con autismo, síndrome de Down y parálisis cerebral (Mahnaz *et al.*, 2015; Sindeaux *et al.*, 2016).

En el estudio realizado por Arfaee y Hesampour (2016) se identificó la relación significativa entre *mindfulness*, el apoyo social percibido y la salud mental en madres de niños con dificultades intelectuales. En otro estudio con madres que han tenido experiencias adversas (abuso físico, emocional o sexual en la infancia, violencia doméstica, familias disfuncionales con consumo de sustancias, problemas mentales o con problemas carcelarios), el apoyo social mostró ser un moderador en embarazos de riesgo (Recine *et al.*, 2018).

Thompson *et al.* (2013) estudiaron el impacto del apoyo social en personas con cáncer de mama en estadio temprano, en 541 pacientes y 542 controles, con edad media de 57.7 años ($DT = 10.6$). La mayoría de los

participantes reportaron un alto grado de apoyo social. El grupo control mantuvo estabilidad en las puntuaciones mientras que el grupo caso fue más inestable y con mayor afecto negativo (síntomas de depresión o ansiedad) en personas que no estaban casadas o no tenían pareja, ser blanco. Se concluye la importancia de recomendar intervenciones psicosociales del apoyo social para población clínica.

En China, el instrumento fue adaptado al mandarín y validado en personas con VIH/AIDS en una muestra de 200 participantes, utilizando además el cuestionario de depresión de Beck (BDI-II), el cuestionario de ansiedad Zung (SAS), el cuestionario de estrés social percibido (PSS-10) y el cuestionario de calidad de vida de la Organización Mundial de la Salud (WHOQOL-BREF). La consistencia interna de la prueba fue de alfa de Cronbach de 0.97, para los factores con valores entre 0.82 y 0.91. Las correlaciones fueron negativas con el BDI-II ($r = -0.41$, $p < 0.01$); con el SAS ($r = -0.30$, $p < 0.01$), y correlación significativa y positiva con el WHOQOL ($r = 0.61$, $p < 0.01$) (Yu *et al.*, 2015).

También en China, en una muestra clínica con 110 participantes, se identificó una correlación significativa entre el cuestionario de calidad de vida con el apoyo social percibido ($r = .82$), y una correlación negativa con los cuestionarios de ansiedad y depresión ($r = -.58$). El análisis factorial confirmatorio reportó un alfa de Cronbach de .98, y el rango entre los factores entre .93 - .96 (Yu *et al.*, 2004).

De manera similar, el apoyo social se evaluó en el estado de salud relacionado con la calidad de vida en mujeres con cáncer de seno en un estudio longitudinal con 412 mujeres, utilizando la prueba MOS-SSS y HRQOL para valorar el grado de apoyo social y el estado de salud tres años antes y tres años después de haber recibido el diagnóstico. Las puntuaciones en apoyo social se mantuvieron estables con relación al tiempo, alcanzando a ser una variable que predijo mejorías del estado físico y mental relacionado con la calidad de vida tres años después (Leung *et al.*, 2014).

En personas con problemas cardiovasculares ($n=280$) se analizó el papel de tres tipos de apoyo: el instrumental, el emocional y asistencial con el autocuidado, en un estudio longitudinal con evaluaciones línea base, a los tres y a los seis meses. Se encontró alta asociación entre el apoyo social y el autocuidado (Fivewcoat *et al.*, 2018). De la misma manera, se encontró la asociación entre el apoyo social y conductas de autocuidado ($p = .001$; $r = 0.481$) en la población clínica con problemas cardiovasculares en una muestra de 64 participantes. El apoyo de la familia fue el más relevante ($p = 0.001$; $r = 0.462$).

Otro estudio concluye también la importancia del apoyo familiar para generar conductas de autocuidado en la población con problemas coronarios (Khaledi *et al.*, 2014). Y en un estudio realizado con paciente rehospitalizados se encontraron niveles bajos de apoyo social ($t=-4.007$, $df=211$, $p<.001$) y autocuidado ($t=-3.343$, $df=220$, $p<.002$) (Chamberlai, 2017).

El apoyo social a través de la facilitación en la comunicación ha sido estudiado en comunidades migrantes que viven lejos de sus familias. La calidad, la cantidad y la disposición de la comunicación ha sido considerada como un factor protector para mantener la red de apoyo (Juárez, 2008). Sin embargo, no ha sido estudiado en la comunidad sorda ni se encontraron cuestionarios para evaluarlo. Tampoco se encontró la adaptación del cuestionario MOS a lengua de señas colombiana (LSC). Si bien el cuestionario inicialmente fue creado en contexto hospitalario para conocer la percepción de apoyo social y su relación con la recuperación, algunos estudios han realizado la validación en población no clínica (Giangrasso y Casale, 2014; Londoño *et al.*, 2012). En la comunidad sorda, población no clínica, se considera de igual manera útil adaptar el cuestionario a lengua de señas, en este caso a lengua de señas colombiana.

Teniendo en cuenta las razones fundamentales que plantea Chahín-Pinzón (2014) por las cuales se debe llevar a cabo la adaptación de un cuestionario, haciendo referencia a los aspectos prácticos (agilidad y economía) y la necesidad de interpretar y comparar los resultados en diferentes culturas, se consideró que la comunidad sorda podría beneficiarse de la adaptación del cuestionario MOS a lengua de señas.

El proceso de adaptación conlleva un estudio cultural y son clave los comités de expertos para conseguir que el instrumento resultante mantenga la equivalencia semántica, idiomática, conceptual y experiencial con el cuestionario original (Hyrkäs *et al.*, 2003; Mikulic, 2015; Ramada *et al.*, 2013), en especial frente a las dificultades que enfrenta la comunidad sorda al presentar pruebas en español escritas cuando se utilizan metáforas (Naranjo y Guerrero, 2013). El presente estudio tomó en cuenta los comités de expertos en diferentes momentos de la investigación tal como se describe en el procedimiento.

En el caso de la comunidad sorda colombiana la lengua es la lengua de señas colombiana, caracterizado por ser visual, gestual y espacial, con su propio vocabulario, expresiones idiomáticas, gramáticas y sintaxis diferentes del español. Los elementos de la lengua son la configuración, posición y orientación de las manos en relación con el cuerpo y con el individuo, el espacio, dirección y velocidad de movimientos, así como la expresión facial (Congreso de la República, 2005; Ley 982, 2015, Art 1º). La persona sorda se define como aquella “que no posee la audición suficiente y que en algunos casos no puede sostener una comunicación y socialización natural y fluida en lengua oral alguna, independientemente de cualquier evaluación audiométrica que se le pueda practicar” (Congreso de la República, 2005; Ley 982, 2015, Art. 1º).

Por otra parte, al considerar otras necesidades específicas con las cuales cuenta la población de estudio, y que no incluye el cuestionario MOS, como la necesidad para comunicarse con la población en general y de ejercer su rol social (académico y/o laboral), se adicionaron estos dos componentes en un nuevo cuestionario.

Teniendo en cuenta lo anterior, la investigación se planteó como objetivo general validar el constructo del apoyo social y adaptar dos cuestionarios en versión de videos a la lengua de señas colombiana. De esta manera, se aporta a la comunidad sorda al disponer de dos cuestionarios para su uso en lengua de señas colombiana.

2. Metodología

Estudio psicométrico que buscó adaptar los cuestionarios a lengua de señas colombiana.

2.1. Participantes

La muestra estuvo conformada por 27 personas sordas (33.3 % hombres y 66.6 % mujeres), edad media 35.15 (DE 13.47). La selección fue por conveniencia y se acudió a instituciones de educación básica y superior y la Asociación Antioqueña de Personas Sordas (ASANSO), para aplicar el cuestionario de manera individual.

2.2. Instrumentos

Medical Outcomes Study (MOS) (Sherbourne y Stewart, 1991). Evalúa el apoyo social percibido. Cuenta con 20 ítems; el primero hace referencia al tamaño de la red y evalúa el apoyo social estructural, y los 19 ítems restantes evalúan el apoyo social funcional en cuatro dimensiones: apoyo emocional/informacional (ítems 3, 4, 8, 9, 13, 16, 17, y 19), apoyo instrumental (ítems 2, 5, 12 y 15), interacción social positiva (ítems 7, 11, 14 y 18) y apoyo afectivo (ítems 6, 10 y 20) (anexo 1). Las opciones de respuesta de estos 19 ítems están en escala Likert de 1 (nunca) a 5 (siempre). En el estudio de Londoño *et al.* (2012) en población general colombiana se encontró un índice de confiabilidad del cuestionario de alfa de Cronbach de .941 y entre los factores de .736 a .921. El análisis factorial confirmatorio mostró índices de bondad de ajuste: GFI = .780, AGFI = .713, RMSEA = .113, AIC = 566.98, BIC = 707.22.

Cuestionario de apoyo en la comunicación y en la ejecución del rol social (ComRols, incluido en el anexo 2): evalúa el apoyo social en la comunicación a través de 7 ítems y el apoyo social para la ejecución del rol social a través de 5 ítems, opciones de respuesta de 1 (nunca) a 3 (siempre) (anexo 2).

En el anexo 3 se especifican los enlaces de cada ítem en lengua de señas colombiana.

2.3. Procedimiento

Se estudió en el contexto de la comunidad sorda colombiana la equivalencia del constructo teórico de apoyo social percibido utilizado por Sherbourne y Stewart (1991). Se acudió a grupos focales de discusión conformados por la misma comunidad sorda, intérpretes y familiares usuarios de lengua de señas colombiana. Una vez comprendida la definición de apoyo social desde el punto de vista de los participantes en los grupos de discusión y analizada la equivalencia y aplicabilidad, se validó el constructo pero con la necesidad de ampliarlo al apoyo en la comunicación y en la ejecución del rol social (académico/laboral).

Estableciendo la equivalencia, uno de los talleres realizados en los grupos focales tuvo como resultado la elaboración de ítems. Dentro de este banco de ítems se identificó un grupo de estos que evaluaban el apoyo a la comunicación y a la ejecución del rol social (académico/laboral) y se consolidó el nuevo cuestionario.

Se inició una segunda fase donde se reestructuró la gramática y se interpretaron los ítems a lengua de señas colombiana en versión de videos. Luego se reinterpretaron a la versión del idioma castellano escrito. Esta actividad se realizó con intérpretes oyentes con dominio teórico tanto en lengua castellana como en teoría gramatical de lengua de señas colombiana.

Los videos finales fueron evaluados por tres jurados expertos externos a la investigación, intérpretes oyentes usuarios de lengua de señas colombiana, buscando comparar la correspondencia teórica entre los ítems planteados para ambos cuestionarios. Se estableció el consenso entre los investigadores y los expertos respecto a la pertinencia de cada ítem en torno al constructo de apoyo social en población sorda. La recopilación de información se realizó mediante una matriz en donde se proponía a los expertos calificar la equivalencia semántica y pertinencia en la traducción/interpretación de los ítems del MOS, y los que conforman el nuevo cuestionario ComRols, entre tres opciones de selección, con la posibilidad de hacer recomendaciones.

Respecto a las dimensiones del nuevo cuestionario ComRols, los jurados debían además calificar cada ítem en una escala de cuatro opciones de selección, la claridad (fácil comprensión del ítem) y relevancia

(preeminencia o importancia del ítem), la coherencia (con relación a las nuevas categorías del apoyo social) y la suficiencia (los ítems de cada dimensión bastan para su medición), y con una escala de tres opciones la pertinencia de las nuevas escalas (1=Nunca a 3=Siempre).

Con la información sistematizada se procedió a calcular la concordancia entre jurados usando métodos estadísticos de análisis descriptivos (medias, desviaciones y promedios) y correlacionales para identificar el alfa de Cronbach (escala de confiabilidad), y finalmente elaborar las conclusiones del juicio de expertos que serían usadas en la descripción psicométrica de la prueba.

Para el trabajo de campo propiamente dicho, se presentó el consentimiento informado y luego los dos cuestionarios en la versión de video. Los investigadores con dominio en lengua de señas colombiana apoyaron el proceso de evaluación. Con las respuestas reportadas se elaboró la base de datos y se realizaron los análisis psicométricos.

2.4. Consideraciones éticas

Se elaboró el consentimiento informado para los participantes sordos en LSC. Desde la Ley Colombiana 1090 de 2006, en el presente estudio se da cumplimiento a los artículos 50 y 55. En relación con la Resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud, se presenta un riesgo mínimo, dando cumplimiento a los artículos 4, 5, 6, 8, 9, 10, 12, 14 y 26. Se ajustó a los principios éticos necesarios para el estudio.

3. Resultados

3.1. Evaluación de expertos

Para el cuestionario MOS, los jurados evaluaron como insuficiente la pertinencia de la traducción/interpretación de los videos (promedio 1.46, media 29.3, DT 5.8, confiabilidad alfa de Cronbach .85), señalando deficiencias en elementos relacionados con la estructura gramatical en lengua de señas colombiana de los ítems, así como el uso reiterado de la palabra “quien”.

Para el cuestionario ComRols, la evaluación de la dimensión de apoyo en la comunicación mostró una tendencia a puntuaciones bajas en claridad (promedio 1.7, media 12, DT 4.3, confiabilidad alfa de Cronbach .982), puntuaciones medias en relevancia (promedio 3.2, media 17.6, DT 4, confiabilidad alfa de Cronbach .47), pertinencia en la escala de respuesta (promedio 2, media 2, DT 0) y en la traducción/interpretación (promedio 2.8, media 20, DT 11.5, confiabilidad alfa de Cronbach -.06), acuñando observaciones de señas que no corresponden al equivalente del concepto en castellano, e impreciso uso de los elementos de la lengua de señas colombiana. Se reportaron puntuaciones altas en coherencia (promedio 3.6, media 3.6, DT .57) y suficiencia (promedio 3.6, media 3.6, DT 2.57).

En el caso de la dimensión de apoyo en la ejecución del rol social, la valoración de jurados arrojó puntuaciones bajas en el componente de claridad (promedio 1.6, media 8.3, DT 2.8, c, que pudo estar mediada por

la calidad de la traducción/interpretación de acuerdo a lo observado, al igual que en la dimensión anterior) y puntuaciones medias en relevancia (promedio 2.6, media 15, DT 5, confiabilidad alfa de Cronbach .93, con respuestas que indican moderada relevancia), coherencia (promedio 2.6, media 2.6, DT .57), suficiencia (promedio 3.3, media 3.3, DT .57), pertinencia en la escala de respuesta (promedio 2, media 2, DT 0), y pertinencia en la traducción/interpretación (promedio 2, media 10, DT 0) (tabla 1).

Tabla 1. Descriptivos y confiabilidad validez jurados

Variable	Media	Desviación	Promedio	Alfa de Cronbach	Intervalo de confianza 95 %	
					Límite inferior	Límite superior
Comunicación						
Claridad	12	4.3	1.7	.982	.59	.99
Relevancia	17.6	4	3.2	.47	-.098	.91
Coherencia	3.6	.57				
Suficiencia	3.6	.57				
Pertinencia en escala de respuesta	2	0				
Pertinencia en la Traducción/Interpretación	20	11.5	2.8	-.06	.13	.83
Rol social						
Claridad	8.3	2.8	1.6	1	1	1
Relevancia	15	5	2.6	.93	.22	.99
Coherencia	2.6	.57				
Suficiencia	3.3	.57				
Pertinencia en escala de respuesta	2	0				
Pertinencia en la Traducción/Interpretación	10	0	2	-	-	-
MOS						
Pertinencia en la Traducción/Interpretación	29.3	5.8	1.46	.85	.03	.93

Fuente: elaboración propia.

• **Análisis estadístico de ítems MOS y ComRols**

Inicialmente se realizó el análisis de los ítems de los cuestionarios MOS. Se pudo observar que todas las desviaciones estuvieron por encima de 1, reflejando una buena variabilidad. Los promedios de la mayor parte de los puntajes oscilaron entre 2 y 3, que era lo esperado considerando que la escala puntúa entre 1 y 5. Además, se hizo el análisis de ítems para el cuestionario ComRols, escala que se puntúa entre 1 y 3, encontrando poca variabilidad. Las desviaciones de todos los ítems estuvieron por debajo de 1 (tabla 2).

Tabla 2. Análisis de ítems de los cuestionarios MOS y ComRols

Variable	N	Perdidos	Media	Mediana	Desv. típ.	Varianza	Mínimo	Máximo
mos2	24	1	3.6	4.0	1.4	1.9	1	5
mos3	25	0	3.0	3.0	1.5	2.3	1	5
mos4	23	2	2.9	3.0	1.3	1.8	1	5
mos5	25	0	3.4	4.0	1.7	2.8	1	5
mos6	23	2	3.8	4.0	1.5	2.3	1	5
mos7	25	0	2.9	3.0	1.4	2.0	1	5
mos8	21	4	2.9	3.0	1.5	2.4	1	5
mos9	24	1	2.5	2.0	1.3	1.7	1	5
mos10	24	1	3.2	3.0	1.6	2.4	1	5
mos11	19	6	2.6	2.0	1.4	2.0	1	5
mos12	25	0	3.2	3.0	1.5	2.1	1	5
mos13	21	4	3.0	3.0	1.3	1.7	1	5
mos14	20	5	2.6	2.0	1.2	1.5	1	5
mos15	25	0	3.2	3.0	1.5	2.3	1	5
mos16	24	1	2.9	2.5	1.4	2.0	1	5
mos17	22	3	3.1	3.0	1.3	1.6	1	5
mos18	24	1	3.2	3.0	1.4	1.9	1	5
mos19	21	4	3.0	3.0	1.4	1.8	1	5
mos20	23	2	3.6	4.0	1.6	2.5	1	5
com1	24	1	2.2	2.0	0.8	0.6	1	3
com2	24	1	2.3	2.0	0.6	0.4	1	3
com3	22	3	1.9	2.0	0.8	0.6	1	3
com4	24	1	1.8	2.0	0.8	0.6	1	3
com5	24	1	2.0	2.0	0.6	0.4	1	3
com6	22	3	2.2	2.0	0.5	0.3	1	3
com7	23	2	1.8	2.0	0.7	0.4	1	3
rols1	20	5	1.7	2.0	0.7	0.5	1	3
rols2	24	1	1.8	2.0	0.7	0.4	1	3
rols3	25	0	1.6	2.0	0.7	0.5	1	3
rols4	24	1	1.6	1.5	0.7	0.5	1	3
rols5	22	3	1.9	2.0	0.8	0.6	1	3

Fuente: elaboración propia.

El puntaje promedio del cuestionario MOS fue de 60.5 (DE 19.1). El valor mínimo fue de 19 y el máximo de 95. En la dimensión de apoyo emocional/informacional el valor promedio fue de 23.5 (DE 8.9), en la dimensión de apoyo instrumental el valor promedio fue de 13.5 (DE 5.1), la interacción social positiva tuvo un

promedio de 11.9 (DE 4.7), y el valor promedio de apoyo afectivo fue de 11 (DE 3.7). Por otro lado, el puntaje promedio obtenido por los participantes para el cuestionario ComRols fue de 22.8 (DE 5.5). La dimensión de apoyo en la comunicación fue de 14.4 (DE 3.5) y la dimensión de apoyo en la ejecución del rol social tuvo un puntaje promedio de 8.6 (DE 2.6) (tabla 3).

Tabla 3. Estadísticos descriptivos para los puntajes de las dimensiones de los cuestionarios MOS y ComRols

Items	Media	Mediana	Desv. típ.	Varianza	Mínimo	Máximo
Apoyo emocional informacional	23.5	21.5	8.9	78.9	8	40
Apoyo Instrumental	13.5	14.5	5.1	26.3	4	20
Interacción social positiva	11.9	11.5	4.7	21.8	4	20
Apoyo afectivo	11.0	12.0	3.7	14.0	3	15
Puntaje total MOS	60.5	58.0	19.1	364.8	19	95
Apoyo en la comunicación	14.4	14.0	3.5	12.4	7	21
Apoyo en la ejecución del rol social	8.6	8.0	2.6	6.6	5	15
Puntaje total ComRols	22.8	23.0	5.5	30.8	12	36

Fuente: elaboración propia.

Se evaluó la consistencia interna del cuestionario MOS de acuerdo con las dimensiones propuestas por los autores del cuestionario original, encontrando que el cuestionario tuvo una buena consistencia interna (alfa de Crombach 0.94). Por su parte, las dimensiones mostraron valores satisfactorios, la dimensión con mayor consistencia fue emocional informacional (tabla 4).

Tabla 4. Consistencia interna de los cuestionarios MOS y ComRols

Cuestionario	Dimensión	Alfa de Crombach
MOS	MOS total	0.939
	Apoyo emocional/informacional	0.927
	Apoyo instrumental	0.861
	Interacción social positiva	0.831
	Apoyo afectivo	0.795
ComRols	ComRol Total	0.891
	Apoyo en la comunicación	0.849
	Apoyo en la ejecución del rol social	0.803

Fuente: elaboración propia.

Al realizar los análisis comparativos del cuestionario MOS con esta muestra en relación con la población normal, se encontraron puntuaciones más bajas en la muestra estudiada (tabla 5).

Tabla 5. Análisis descriptivos y comparativos de los cuestionarios MOS

Apoyo social	Comunidad sorda n = 27 Media (DT)	Población general n=179 Media (DT)	t	p	Li	Is
Apoyo emocional/informacional	23.5 (8.9)	32.8 (6.6)	-4.62	.000	-13.33	-4.99
Apoyo instrumental	13.5 (5.1)	16.6 (3.4)	-3.20	.004	-5.09	-1.10
Interacción social positiva	11.9 (4.7)	16.5 (3.3)	-3.96	.001	-6.64	-2.02
Apoyo afectivo	11 (3.7)	12.7 (2.5)	-2.94	.033	-3.42	-.16

Fuente: elaboración propia.

Se pudo identificar validez de criterio para el cuestionario ComRols, tomando como referente el cuestionario MOS. Esto se determinó a partir de las correlaciones entre los puntajes de los cuestionarios. El coeficiente de correlación entre el puntaje total de MOS-SSS y el puntaje total de ComRol fue de 0.689 ($p=0.013$) (tabla 6).

Tabla 6. Correlaciones entre los puntajes de los cuestionarios MOS y ComRols

Cuestionarios	Coefficiente de correlación	P
MOS total - Apoyo social ComRols Total	0.689	0.013
MOS total - Com	0.659	0.02
MOS total - Rols	0.657	0.008

Fuente: elaboración propia.

El análisis factorial exploratorio no pudo ser realizado dado que el tamaño de la muestra estuvo por debajo de 30 participantes.

4. Discusión

El aporte del estudio giró en torno a tres aspectos fundamentales: primero, la necesidad de ampliar la conceptualización del constructo de apoyo social a la comunidad sorda colombiana; segundo, al proceso de adaptación y validación de los cuestionarios a lengua de señas colombiana; y tercero, a la evaluación de la percepción del apoyo social de la comunidad sorda evaluada.

En relación con la necesidad de ampliar el constructo del apoyo social en la comunidad sorda, las dimensiones en general se han centrado en el componente funcional del apoyo social, identificando cuatro dimensiones básicas: apoyo afectivo (amor y afecto), emocional/informacional (retroalimentación, orientación), interacción social positiva (actividades sociales de entretenimiento con otras personas) e instrumental (tangible, material, económico) (Sherbourne y Stewart, 1991). Para la comunidad sorda se validaron dichas dimensiones y se adicionaron dos respecto al apoyo en la comunicación y en la ejecución del rol social (académico/laboral). El apoyo en la comunicación se expresa en la necesidad de que otras personas se comuniquen con ellos en lengua de señas colombiana. Personas que les expliquen cuando no entienden lo que ocurre, alerten del peligro, faciliten la comunicación con otros, interpreten lo que otras personas dicen y les pregunten qué quieren o necesitan hacer en el día. El apoyo en la ejecución del rol social está representado en el apoyo académico o laboral y el aprovechamiento de las oportunidades que benefician la calidad de vida.

En segundo lugar, respecto al proceso de adaptación y validación de los cuestionarios a lengua de señas colombiana, estos reportaron una alta confiabilidad en general. Si bien los jurados expertos evaluaron de manera deficiente la pertinencia en la traducción/interpretación del cuestionario MOS, críticas que también se han realizado en otros intentos de traducir pruebas del español a lengua de señas por hacer parte de otra cultura y otra tradición ajena a la cultura sorda y a la lengua de señas colombiana (Naranjo y Guerrero, 2013), los análisis estadísticos para las cuatro dimensiones reportaron adecuada confiabilidad, consistencia y validez concurrente entre los cuestionarios. Esto hace suponer que, si bien se puede mejorar la estructura de los enunciados en lengua de señas colombiana, la estructura psicométrica es adecuada, tal como en general lo reportan otros estudios para cuatro dimensiones (Giangrasso y Casale, 2014; Khuong *et al.*, 2018; Londoño *et al.*, 2012; Robitaille *et al.*, 2018; Sherbourne y Stewart, 1991).

Por último, la evaluación del nivel de apoyo social con el que cuenta la comunidad sorda (MOS; Sherbourne y Stewart, 1991, adaptado a lengua de señas colombiana por Londoño *et al.*, 2012) comparada con población normal colombiana (Londoño *et al.*, 2012), identificó niveles significativamente inferiores en la comunidad sorda. Esto puede interpretarse por la limitación del apoyo social y la mediación necesaria del intérprete en la comunicación, quien no siempre hace parte de su grupo familiar o amigos. Por otro lado, se identifica la falta de apoyo en el contexto educativo, laboral, familiar y gubernamental, tal como lo expresaron los participantes en los grupos focales del estudio. El ámbito hospitalario es valorado por la comunidad sorda como uno de los sectores interesados en comunicarse pese al poco dominio de la lengua de señas colombiana. Consideran algunos que sus familiares no siempre se muestran interesados en aprender lengua de señas colombiana y limitan la socialización con la comunidad sorda. Lo anterior confirma la necesidad de atender las necesidades de apoyo social en esta comunidad (Quiceno y Arbeláez, 2016), y así favorecer procesos de adaptación y resiliencia (Barcelata, 2018), mejorando las estrategias de afrontamiento (Rutter, 2007), autoeficacia (Bandura, 2009) y regulación emocional (Grass, 2013) de la comunidad sorda.

5. Conclusiones

El procedimiento permitió dar cumplimiento al objetivo general, establecer la equivalencia del constructo teórico del apoyo social en la cultura sorda que permitiera adaptar el cuestionario de apoyo social percibido MOS a lengua de señas colombiana.

Se considera pertinente hacer la modificación del cuestionario donde se identifique la percepción del apoyo social no solo en el ámbito hospitalario sino académico, familiar, educativo, laboral y gubernamental, que puede llegar a ser validado para la comunidad a partir de la reflexión en relación con el desarrollo de la lengua de señas colombiana en nuestro país. Es ideal que las herramientas psicométricas sean aplicadas a la comunidad sorda respetando su autonomía lingüística, dado que la lengua de señas colombiana no es igual en gramática y variedad de vocabulario que el español. Tener la herramienta de video adaptada no es suficiente; se requiere de un intérprete capacitado en el cuestionario o en el mejor de los casos, un psicólogo usuario de lengua de señas colombiana conocedor del cuestionario, para atender a que se mantenga el sentido y el significado de la pregunta. Por último, teniendo en cuenta los resultados de los análisis comparativos, se recomienda reforzar el apoyo familiar, social y de la comunidad en general para la población sorda.

- **Limitaciones**

La adaptación lograda no constituye un ajuste razonable para toda la población sorda y la adaptación fue realizada específicamente para Colombia.

La adaptación del cuestionario podría ser un paso para la validación, sin desconocer las barreras de la interpretación dadas las diferencias culturales y la tradición oral en la que fueron construidas las preguntas de los cuestionarios.

Referencias bibliográficas

- Antonucci, T. C. e Israel, B. A. (1986). Veridicality of social support: a comparison of principal and network members' responses. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 54, pp. 432-437.
- Arfaee, F. S. y Hesampour, F. (2016). The relationship between mindfulness and perceived social support and mental health in mothers of children with intellectual disability. *Socialworkmag*, 4(4), pp. 42-52.
- Baca, D. (2016). Confiabilidad y validez del cuestionario de apoyo social en pacientes con cáncer de Trujillo. *Revista de Investigación en Psicología*, 19(1), pp. 177-190.
- Bandura, A. (2009). Social cognitive theory goes global. *The Psychologist*, 22(6), pp. 504-506.
- Barcelata, B. E. (2018). *Adaptación y resiliencia adolescente en contextos múltiples*. Manual Moderno.
- Barrón, A. (1996). *Apoyo social. Aspectos teóricos y aplicaciones*. Siglo Veintiuno Editores, S.A.
- Chahín-Pinzón, N. (2014). Aspectos a tener en cuenta cuando se realiza una adaptación de test entre diferentes culturas. *Psychologia: avances de la disciplina*, 8(2), pp. 109-112. <http://www.scielo.org.co/pdf/psych/v8n2/v8n2a09.pdf>.
- Chamberlai, L. (2017). Perceived social support and self-care in patients hospitalized with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 16(8), pp. 753-761. <https://doi.org/10.1177/1474515117715842>.
- Cobb, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. *Psychosomatic Medicine*, 38, pp. 300-314.
- Da Silva, C. Y. (2019). *Ser cuidador. Estrategias para el cuidador del adulto mayor*. Manual Moderno.
- Evon, D. M. et al. (2011). Social support and clinical outcomes during antiviral therapy for chronic hepatitis C. *Journal of psychosomatic research*, 71(5), pp. 349-356.
- Fivecoat, H. C. et al. (2018). Social support predicts self-care confidence in patients with heart failure. *European Journal of Cardiovascular Nursing* 17(7), pp. 598-604. <https://doi.org/10.1177/1474515118762800>.
- Giangrasso, B. y Casale, S. (2014). Psychometric properties of the Medical Outcome Study Social Support Survey with a General Populations Sample of Undergraduate Students. *Social Indicators Research*, 116(1), pp. 185-197.
- Gottlieb, H. H. (1983). *Social support strategies: Guidelines for mental health practice*. Sage Publications.
- Grass, J. J. (2013). Emotion regulation: taking stock and moving forward. *Emotion*, 13(3), pp. 359-365.
- Hyrkäs, K. et al. (2003). Validating an instrument for clinical supervision using an expert panel. *International Journal of nursing studies*, 40(6), pp. 619 -625.
- House, J. S. (1981). *Work stress and social support*. Addison-Wesley.
- Juárez, F. (2008). *Lejos del corazón. Para los que se van a otro lugar y los que se quedan*. Grijalbo.
- Khaledi, G. H. et al. (2014). Social support and self-care behavior among heart failure patients: is there any relationship. *Journal of Biology and Today's World*, 3(9), pp. 194-197.
- Khuong, L. Q. et al. (2018). Psychometric properties of the medical outcomes study: social support survey among methadone maintenance patients in Ho Chi Minh City, Vietnam: a validation study. *Substance Abuse Treatment, Prevention and Policy*, 13(1), pp. 1-8.

- Leung, J. *et al.* (2014). Social support and health-related quality of life in women with breast cancer: a longitudinal study. *Psycho-oncology*, 23(9). <https://doi.org/10.1002/pon.3523>.
- Londoño, N. H. *et al.* (2012). Validación en Colombia del cuestionario MOS de apoyo social. *International Journal of Psychological*, 5(1), pp. 142-150. <http://www.redalyc.org/pdf/2990/299023539016.pdf>.
- Mahnaz, J. F. *et al.* (2015). Comparing social support and social anxiety between mother of children with special needs and mothers of normal children. *Knowledge y research in applied psychology*, 16(2), pp. 43-52.
- Martínez, A. E. *et al.* (2014). Adaptación y validación del Cuestionario MOS de Apoyo Social en pacientes mexicanos con VIH+. *Revista Latinoamericana de Medicina Conductual*, 4(2), pp. 93-101.
- Mikulic, I. (2015). *Construcción y adaptación de pruebas psicológicas*. Universidad de Buenos Aires, Argentina. <https://comenio.files.wordpress.com/2007/08/construccion-y-adaptacion.pdf>.
- Moser, A. *et al.* (2012). The eight-item modified Medical Outcomes Study Social Support Survey: psychometric evaluation showed excellent performance. *Journal of Clinical Epidemiology*, 65(10), pp. 1107-1116.
- Naranjo, L. F. y Guerrero, M. (2013). Intraductibilidad de las metáforas del español a la lengua de señas colombiana. *Mutatis Mutandis*, 6(2), pp. 477-486.
- Quiceno, Y. y Arbeláez, K. (2016). *Desafíos de las aulas para sordos y calidad educativa* (tesis de licenciatura). Universidad de Antioquia, Medellín.
- Ramada, J. M. *et al.* (2013). Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud Pública de México*, 55(1), pp. 57-66. http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0036-36342013000100009.
- Recine, N. *et al.* (2018). Maternal adverse childhood experiences and antepartum risks: the moderating role of social support. *Archives of women's mental health*, 21(6), pp. 663-670.
- Robitaille, A. *et al.* (2018). Psychometric properties, factorial structure, and measurement invariance of the English and French versions of the Medical Outcomes Study social support scale. *Statistics Canada*, 22(2), pp. 33-40.
- Rutter, M. (2007). Resilience, competency, and coping. *Child abuse y Neglect*, 31, pp. 205-209.
- Sherbourne, C. D. y Stewart, A. (1991). The MOS social support survey. *Social Science y Medicine*, 32(6), pp. 705-714.
- Shyu, Y. *et al.* (2006). Psychometric testing of the social support survey on a Taiwanese Sample. *Nursing Research*, 55(6), pp. 411-417.
- Sindeaux, M.B. *et al.* (2016). Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia (Ribeirão Preto)*, 26(64), pp. 207-214. <https://dx.doi.org/10.1590/1982-43272664201608>.
- Soares, A. *et al.* (2012). Validation of the Brazilian Portuguese versión of the Medical Outcomes Study-Social Support Survey in Hodgkin's Lymphoma survivors. *Supportive Care in Cancer*, 20(8), pp 1895-1900.
- Thompson, T. *et al.* (2013). Perceived social support chance in patients with early stage breast cancer and controls. *Health Psychology*, 32(8), pp. 886-895.
- Vargas, A. N. y Coria, K. (2017). *Estrés postraumático. Tratamiento basado en la terapia de aceptación y compromiso*. Manual Moderno.
- Yu, D. S. F. *et al.* (2004). Psychometric testing of the Chinese version of the medical outcomes study social support survey (MOS-SSS-C). *Research in nursing y health*, 27(2), pp. 135-43.

Yu, Y. *et al.* (2015). Psychometric testing of the Chinese version of the Medical Outcomes Study Support Survey among people living with HIV/AIDS in China. *Applied Nursing Research*, 28(4), pp. 328-333.

Anexo 1

Cuestionario MOS (Sherbourne y Stewart, 1991, adaptado para Colombia por Londoño *et al.*, 2012).

Instrucciones

A continuación, encontrarás algunas preguntas sobre el apoyo o ayuda del que dispones de otras personas.

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos y familiares cercanos tengo? (personas con las que me siento a gusto y con quienes puedo hablar sobre lo que pienso).

Escribo en la casilla el número de amigos y familiares cercanos:

2. Algunas veces, las personas buscan a otras por compañía, ayuda u otro tipo de apoyo. ¿Con qué frecuencia están disponibles para mí cada uno de los siguientes tipos de apoyo si los necesito?

Opciones de respuesta:

1. Nunca	2. Pocas veces	3. Algunas veces	4. Muchas veces	5. Siempre
----------	----------------	------------------	-----------------	------------

		1	2	3	4	5
1	Alguien que me ayude cuando tenga que guardar reposo en cama.	1	2	3	4	5
2	Alguien con quien pueda contar para que me escuche cuando necesite hablar.	1	2	3	4	5
3	Alguien que me aconseje cuando esté en crisis.	1	2	3	4	5
4	Alguien que me lleve al doctor si necesitara ir.	1	2	3	4	5
5	Alguien que me demuestre amor y afecto.	1	2	3	4	5
6	Alguien con quien paso buenos ratos.	1	2	3	4	5
7	Alguien que me dé información para ayudarme a entender una situación.	1	2	3	4	5
8	Alguien en quien puedo confiar o hablar sobre mí mismo y mis preocupaciones.	1	2	3	4	5
9	Alguien que me abrace.	1	2	3	4	5
10	Alguien con quien pueda relajarme.	1	2	3	4	5
11	Alguien que me prepare las comidas si no pudiera hacerlo yo misma/o.	1	2	3	4	5
12	Alguien de quien realmente desearía recibir un consejo.	1	2	3	4	5
13	Alguien con quien pueda hacer algo que me ayude a despejar mi mente.	1	2	3	4	5
14	Alguien que me ayude con mis quehaceres domésticos si estuviera enferma/o.	1	2	3	4	5
15	Alguien con quien compartir mis mayores preocupaciones y miedos.	1	2	3	4	5
16	Alguien a quien acudir para que me sugiera cómo manejar un problema personal.	1	2	3	4	5
17	Alguien con quien divertirme.	1	2	3	4	5
18	Alguien que entienda mis problemas.	1	2	3	4	5
19	Alguien a quien amar y que me haga sentir amado.	1	2	3	4	5

Anexo 2

Cuestionario de apoyo social a la comunicación y al rol social para comunidad sorda (ComRols) (Londoño y Suárez, 2021).

Instrucciones

A continuación, encontrarás algunas preguntas sobre el apoyo o ayuda del que dispones de otras personas

PARTICIPANTE N° _____

Opciones de respuesta:

1. Nunca	2. Algunas veces	3. Siempre
----------	------------------	------------

Pregunta en español		Puntuación		
1	Alguien que se comunique conmigo en lengua de señas	1	2	3
2	Alguien que me alerte del peligro	1	2	3
3	Alguien que me pregunte que quiero hacer en el día	1	2	3
4	Alguien que me motive para que utilice lengua de señas	1	2	3
5	Alguien que sea mi intérprete porque sabe lengua de señas	1	2	3
6	Alguien que me explique cuando no entiendo lo que ocurre o dicen	1	2	3
7	Alguien que me acompañe si tengo que hacer vueltas/ diligencias y facilite la comunicación	1	2	3
8	Alguien que se interese por que estudie/trabaje	1	2	3
9	Alguien que me comunique dónde estudiar/trabajar	1	2	3
10	Alguien que me brinde oportunidades académicas/laborales	1	2	3
11	Alguien que me ayude a buscar convocatorias académicas/laborales	1	2	3
12	Alguien que conoce mis intereses académicos/laborales	1	2	3

Anexo 3. Videos de los cuestionarios

Cuestionario de Apoyo Social (MOS; Sherbourne y Stewart, 1991).

1. Aproximadamente, ¿cuántos amigos y familiares cercanos tengo? (personas con las que me siento a gusto y con quienes puedo hablar sobre lo que pienso).

Video en YouTube: https://studio.youtube.com/video/sHNPBN_ma38/edi

Pregunta en español	Enlace de youtube	Nombre del video para la búsqueda en youtube
2. Alguien que me ayude cuando tenga que guardar reposo en cama.	https://www.youtube.com/watch?v=t4NgM1usy6Q	Cuestionario MOS LSC avanzado- Pregunta 2
3. Alguien con quien pueda contar para que me escuche cuando necesite hablar.	https://www.youtube.com/watch?v=_q37vH-S6Vkyfeature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 3
4. Alguien que me aconseje cuando esté en crisis.	https://www.youtube.com/watch?v=R30YBo4s9lwyfeature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 4
5. Alguien que me lleve al doctor si necesitara ir.	https://www.youtube.com/watch?v=bJ7jJ_J3f8Uyfeature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 5
6. Alguien que me demuestre amor y afecto.	https://www.youtube.com/watch?v=2_BbJwzL1jAyfeature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 6
7. Alguien con quien paso buenos ratos.	https://www.youtube.com/watch?v=MmZ_YfXjr1Yyfeature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 7
8. Alguien que me dé información para ayudarme a entender una situación.	https://www.youtube.com/watch?v=p6QjhTwV22gyfeature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 8
9. Alguien en quien puedo confiar o hablar sobre mí mismo y mis preocupaciones.	https://www.youtube.com/watch?v=TtyXZgULdR0	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 9
10. Alguien que me abrace.	https://www.youtube.com/watch?v=1hWMrWDm3UUyfeature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 10
11. Alguien con quien pueda relajarme.	https://www.youtube.com/watch?v=BWhfeo6F5Fsyfeature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 11

Pregunta en español	Enlace de youtube	Nombre del video para la búsqueda en youtube
12. Alguien que me prepare las comidas si no pudiera hacerlo yo misma/o.	https://www.youtube.com/watch?v=lzYxbQnBBY0	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 12
13. Alguien de quien realmente desearía recibir un consejo.	https://www.youtube.com/watch?v=86R6-PunqEA	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 13
14. Alguien con quien pueda hacer algo que me ayude a despejar mi mente.	https://www.youtube.com/watch?v=86R6-PunqEA&feature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 14
15. Alguien que me ayude con mis quehaceres domésticos si estuviera enferma/o.	https://www.youtube.com/watch?v=jLpiiqFXzwly&feature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 15
16. Alguien con quien compartir mis mayores preocupaciones y miedos.	https://www.youtube.com/watch?v=jHR4_0Lq0Eo	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 16
17. Alguien a quien acudir para que me sugiera cómo manejar un problema personal.	https://www.youtube.com/watch?v=jHR4_0Lq0Eo	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 17
18. Alguien con quien divertirme.	https://www.youtube.com/watch?v=kVUtEZgjc0A&feature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 18
19. Alguien que entienda mis problemas.	https://www.youtube.com/watch?v=GYSHDu5Z8il	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 19
20. Alguien a quien amar y que me haga sentir amado.	https://www.youtube.com/watch?v=5fy1vdu0aLQ&feature=youtu.be	Cuestionario MOS LSC avanzado - Pregunta 20

Comunicación y ejecución del rol social

Pregunta en español	Enlace en Youtube	Nombre del video para la búsqueda en Youtube
1. Alguien que se comunique conmigo en lengua de señas	https://www.youtube.com/watch?v=iFbv42QBm5I	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 1
2. Alguien que me alerte del peligro	https://www.youtube.com/watch?v=iFbv42QBm5I	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 2
3. Alguien que me pregunte que quiero hacer en el día	https://www.youtube.com/watch?v=iFbv42QBm5Iyfeature=youtu.be	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 3
4. Alguien que me motive para que utilice lengua de señas	https://www.youtube.com/watch?v=jWLSHsHDlgs	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 4
5. Alguien que sea mi intérprete porque sabe lengua de señas.	https://youtu.be/bqBIVVd0NOo	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 5
6. Alguien que me explique cuando no entiendo lo que ocurre o dicen	https://www.youtube.com/watch?v=bqBIVVd0NOoyfeature=youtu.be	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 6
7. Alguien que me acompañe si tengo que hacer vueltas/diligencias y facilite la comunicación.	https://www.youtube.com/watch?v=rGcQSYxt_Dgyfeature=youtu.be	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 7
8. Alguien que se interese por que estudie/trabaje	https://www.youtube.com/watch?v=0i9pQzHlyl4yfeature=youtu.be	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 8
9. Alguien que me comunique dónde estudiar/trabajar	https://www.youtube.com/watch?v=WleWE-p2llcyfeature=youtu.be	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 9
10. Alguien que me brinde oportunidades académicas/laborales	https://www.youtube.com/watch?v=mVojZ2KO5Xkyfeature=youtu.be	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 10
11. Alguien que me ayude a buscar convocatorias académicas/laborales	https://www.youtube.com/watch?v=6CgOwa1EAI4yfeature=youtu.be	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 11
12. Alguien que conoce mis intereses académicos/laborales	https://www.youtube.com/watch?v=bqBIVVd0NOoyfeature=youtu.be	Cuestionario COMROLS LSC avanzado - Pregunta 12

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

Dependencia, interdependencia, autonomía

Dependence, interdependence, autonomy

Palabras clave

Dependencia, interdependencia, autonomía, receptividad, solidaridad, apoyos.

Keywords

Dependence, interdependence, autonomy, receptivity, solidarity, supports.

Xabier Etxeberria Mauleon

<xetxemau@deusto.es>

Universidad de Deusto. España

1. Introducción¹

Dependencia, interdependencia y autonomía definen, en medida decisiva, cómo somos los humanos. Para entender adecuadamente cada una de estas categorías, para no caer en graves errores con consecuencias prácticas, es necesario entenderla imbricada con las otras dos, siempre. Dicho en positivo: percibir las interrelacionadas en sus justas dinámicas posibilitará que nos conozcamos en lo que somos y que nuestras relaciones sean fecundas. Para quien trabaja en la acción social, en cualquiera de sus ámbitos, es fundamental hacerse cargo de ello.

2. En la base, nuestra condición humana de dependientes

Nuestra *condición de dependientes* se manifiesta especialmente en las etapas iniciales y finales de nuestra biografía, pero es una constante de nuestras vidas. Somos, siempre, dependientes de los otros (y de lo otro no

1. Texto base de la intervención (el 6-10-2020) en un curso de verano de la Universidad del País Vasco (UPV), realizado en Bilbao, sobre "Ética y diversidad en la acción social".



Para citar:

Etxeberria, X. (2021). Dependencia, interdependencia, autonomía. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 241-246.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.12>>



humano). No solo les necesitamos para afrontar nuestra fragilidad y vulnerabilidad y cubrir nuestras necesidades con las que desarrollar nuestras capacidades (inclúyase la necesidad de amparo cultural); también para ejercer estas últimas y alcanzar nuestras aspiraciones.

Esta condición de dependencia revela una disposición básica en nosotros, que modula la propia configuración de nuestro cuerpo y nuestra psique: la de la *receptividad* de lo que nos llega de los otros y de lo otro, sin lo que no podemos vivir ni desarrollarnos. En su expresión positiva nos adviene como don (aunque también, no hay que olvidarlo, estamos abiertos a recibir el impacto de lo malo). Educarnos para la vida plena del ser autónomo es, primariamente, educarnos para una receptividad que dura toda la vida.

Somos también seres *capaces*, algo igualmente fundamental. Pero no debe olvidarse que las capacidades (entre ellas, la libertad que se autodetermina) se desarrollan gracias a las receptividades, y se expresan decisivamente no como creación pura del sujeto, sino como *responsividad* (creativa) a las recepciones.

El ideal liberal del “individuo separado, libre y autosuficiente, que entra en relaciones de fondo contractual con quienes quiere” es como tal inconsistente, aunque haya servido para subrayar el valor de la autonomía (sin que deban olvidarse sus excesos). Ignora la inevitabilidad de todas esas recepciones y su dimensión de don.

Un daño “colateral” de ese ideal es el rechazo y menosprecio de la dependencia como tal. En sí es rechazo y menosprecio de la condición humana. A nivel personal, refleja soberbia, con frecuencia fatua, y siempre falsa, por ignorante. Lo doloroso y moralmente intolerable es cuando se expresa como rechazo y menosprecio de personas concretas por sus dependencias concretas.

Desde este punto de partida, reconocer nuestra condición de dependencia implica humildad, en el sentido de aceptación lúcida de nuestra limitación. Pero invita también a abrirse a la positividad de la condición de dependencia. Intrínseca a esta se dan: a) la apertura a la solidaridad fáctica, llamada a concretarse como solidaridad moral; b) la relacionalidad de la solicitud con quienes nos atienden en la dependencia, con quienes atendemos en su dependencia. Esta solicitud es el momento ético primario, sobre el que hay que construir la justicia debida a toda persona, sujeto de dignidad: como exigencia, garantizada institucionalmente, cuando el respeto a esa dignidad falla; como justicia compasiva, completando plenamente la atención en la síntesis tensional de sus dos perspectivas, cuando no falla.

3. Sobre las personas llamadas dependientes

La concreción de nuestras dependencias varía entre nosotros y varía también en cada uno de nosotros a lo largo de nuestra vida. Esto supone que la dependencia es una de las variables que nos hace diversos: iguales en nuestra condición de dependientes, diversos en la especificidad de nuestras dependencias.

Ahora bien, hay algunas modalidades de dependencia que son especialmente resaltadas en la sociedad: aquellas que se prolongan en el tiempo de forma durable, que no decrecen en lo básico (sí pueden crecer) y que requieren apoyos no solo de instrumentos en sentido amplio sino (sobre todo) de otras personas. Es

a las personas que las viven a las que llamamos “dependientes”. Un uso así de la palabra tiene dos riesgos: el de reducir la identidad de la persona a su dependencia y el de ocultar el hecho de que dependientes lo somos todos.

Para medir el alcance que el primer riesgo tiene, conviene hacerse cargo de que el rasgo que define la diversidad en la dependencia remite a limitación de alguna capacidad en la iniciativa del sujeto. Por sentido ajustado de la realidad, ni debe desmesurarse, identificando a la persona con la limitación concebida rígidamente, ni debe ignorarse, reduciendo la diversidad a mera diferencia irrelevante para las capacidades. Si se cae en lo primero, se define a la persona por la carencia, se la menosprecia como persona, dañando su dignidad, y en consecuencia, se la margina, atendiéndola a lo más con paternalismo benevolente. Si se cae en lo segundo, queda sin fundamento el derecho a los apoyos.

En cuanto al riesgo de ocultar el hecho de que dependientes somos todos, es importante que esto no se olvide, que no se olvide la solidaridad en interdependencias a la que ello nos convoca (retomaré luego este dato). Por eso, en las personas con dependencias que resaltamos socialmente, debemos ver la revelación de nuestra condición compartida de seres dependientes. Ahora bien, tampoco tenemos que trivializar este dato para ignorar que unas dependencias piden más atención que otras, más ayuda a la gestión personal de ellas que otras.

Todo esto nos muestra que tenemos que matizar el ideal de independencia. Es bueno anhelarlo y avanzar hacia él, saber que podemos ser creativos y originales. Pero si lo absolutizamos, aparte de no ser honestos con la verdad, a quien por sus modalidades de dependencia se va a encontrar con limitaciones significativas de posibilidades se le empuja a la frustración. El ideal propiamente dicho es el ideal de bien —en el que están implicados los otros—, con las capacidades que podamos desarrollar recibiendo los apoyos que precisemos. Formulado de otro modo: el ideal no es la independencia sino la no dominación (en sus formas de manipulación, discriminación, exclusión, opresión o violencia), para que no se bloqueen nuestras posibilidades, acompañado de los apoyos que se precisen para realizarlas.

A veces las dependencias se hacen tan grandes que toda posibilidad de iniciativa parece acallarse. Piénsese en una persona con Alzheimer avanzado. Realidades como esta nos muestran que, si la autonomía es muy importante para la vida ética, la focalidad última de esta se encuentra en la dignidad. Si no la vemos plena en esa persona, más manifiesta si cabe que en la persona más autónoma, algo nos falla gravemente. Y el que la veamos en ella, nos ayudará a percibir secretos rescoldos de la capacidad de autonomía que tuvo, huellas indelebles de ella en su corporalidad viviente. Cuidarla en su dependencia, realizar con ella la justicia compasiva, brotará entonces con naturalidad, aunque resulte costoso. Algo similar podría decirse de otras situaciones parecidas de dependencia.

Estas consideraciones en modo alguno ponen en cuestión que el primer objetivo de la planificación institucional y de la atención directa a las personas con las dependencias que estamos comentando tiene que ser la potenciación máxima posible de su autodeterminación, siendo solo segundo —aunque no secundario sino muy relevante también— la acogida y cuidado ante la limitación remanente de ella. De todos modos, en la praxis del cuidado tenderán a imbricarse ambos objetivos.

4. Sobre nuestra interdependencia

De lo antedicho se desprende que nuestra realidad fundamental a lo largo de toda nuestra vida no es la dependencia ni la independencia, sino la *interdependencia*. Somos seres con dependencias (que reclaman ayuda, necesitados de recibir apoyos) y con capacidades (que pueden ofrecerla, que pueden dar esos apoyos). Imbricadas entre nosotros e incluso dentro de nosotros, se plasman en una solidaridad fáctica de interdependencia que, como adelanté, tenemos que desarrollar en solidaridad moral.

Esta interdependencia se expresa a nivel cívico global, a nivel de grupos concretos y a nivel de relaciones interpersonales. Tiene una expresión institucional, muy compleja en sociedades como las nuestras, y una expresión intersubjetiva, insertada con más o menos intensidad en esas instituciones.

En la concreción de nuestras interdependencias a lo largo de nuestra vida, hay variaciones que se hacen eco de las antes subrayadas sobre nuestras dependencias. En nuestras relaciones de interdependencia, en unas ocasiones nos corresponde más recibir que dar, en otras, más dar que recibir. Es de todos modos complicado separar ambos aspectos cuando consideramos que no solo se dan bienes empíricamente constatables, también bienes no constatables, inmateriales. Lo que abre, por ejemplo, a que quien recibe, ya en el modo de recibir y sin pretenderlo, nos dé. La cuantificación se nos escapa. Y lo ideal es que no pretendamos entrar en ella, que acojamos positivamente tanto el dar como el recibir (con frecuencia, psicológicamente, algo más difícil que el dar), sabiendo además que en el sustrato de eso que tenemos y damos hay mucho de recibido. En definitiva, sabiendo que todas las personas damos y recibimos, lo que es importante para nuestra vida realizada.

La dinámica de interdependencia se realiza en múltiples realidades. Por poner algunos ejemplos, tanto en los impuestos que pagamos, que en justicia tendrían que ser proporcionales a lo que tenemos, como en nuestras tareas profesionales en el campo de la acción social, como en los cuidados que damos o recibimos de un familiar.

En la solidaridad fáctica de la interdependencia que no se ha desarrollado en solidaridad moral cabe lo malo, el mal: que el que tiene más poder, institucional o personal, lo utilice para manipular, discriminar, marginar, explotar a quien no lo tiene, quien, en ocasiones, depende además de él para afrontar sus limitaciones. Se impone entonces de nuevo, para evitarlo, la dimensión normativa de la ética —apoyada en el valor de la dignidad— como respeto y justicia, con su expresión jurídica cuando se precise.

En nosotros no solo se da interdependencia interhumana. La hay también con realidades no humanas y con la naturaleza como tal. Con frecuencia está relacionada con la interdependencia interhumana y está siendo cada vez más relevante. Pero esto nos introduce en otra problemática que no nos toca abordar aquí. Quede solo apuntada para destacar lo complejo y lo decisivo de nuestra realidad de interdependencia.

5. Sobre la autonomía

La capacidad de autonomía es muy importante. Cuando se ejerce de forma completa (como debería ser siempre que esté en juego alguna cuestión relevante), implica un complejo proceso de discernimiento, valoración (de la iniciativa, de las circunstancias en las que hay que realizarla, de las consecuencias previsibles), elección-decisión y ejecución. Involucra así al conjunto de nuestras capacidades psíquicas y corporales, en formas que deben ser articuladas y armonizadas. Puede, además, ejercerse de modo individual o grupal, como consenso entre autonomías individuales. Y ejercerse tanto en ámbitos privados, como sociales, como públicos.

Implica que lo que decidimos-hacemos pueda ser considerado realmente “nuestro”, que sea nuestra iniciativa: podemos reclamarlo así, pero también debemos responder de ello ante los demás. La autonomía nos hace moralmente responsables.

Ahora bien, que nuestros actos autónomos sean nuestros (*autos*) no significa, con todo, que sean pura y duramente nuestros. En ellos hay presupuestas muchas recepciones de dones de otros; la novedad que ponemos se asienta en ellos. Este reconocimiento, por un lado, modula nuestras reclamaciones de apropiación y, por otro, nos hace percibir la presencia del otro y lo otro (*hetero*) en el *autos*. Por eso, aunque suene primariamente a contradicción, un autor ha propuesto con acierto hablar de “heteroautonomía”.

La autonomía se relaciona con la temática de este curso —la diversidad— en cuanto es factor muy relevante de la diversidad personal, de la construcción de la diversidad entre las personas. Aporta a la formación de la identidad personal, que tiene múltiples fuentes conexas con los otros y con las pertenencias comunitarias, lo que es más singular de ella, la iniciativa del sujeto.

La autonomía es una capacidad abierta a crecimientos y decrecimientos. Está condicionada por factores externos que le ofrecen mayores o menores oportunidades y por las modalidades subjetivas de dependencia que se tengan. Ofrecer apoyos y acompañamientos para enfrentarse positivamente a esta realidad, a fin de que se desarrolle y ejerza lo más plenamente posible —en el crecer y en el decrecer—, siempre en el respeto de la autonomía que el otro tenga, es una finalidad clave de múltiples compromisos profesionales, en cada uno de acuerdo con su fin profesional propio.

He aquí, de cara a estos apoyos, unas mínimas pautas éticas, apoyadas en algunas distinciones:

- Conviene distinguir entre capacidad para decidir y autosuficiencia para ejecutar. Cuando se da lo primero y no lo segundo, se impone: respetar la decisión y ayudar en la ejecución; y no hacer del entrenamiento en destrezas un sustituto del apoyo en la capacidad de decisión.
- Distinguir capacidad de autodeterminación actual, la que se tiene en el presente, y capacidad de autodeterminación potencial, la que se puede tener con apoyos. La que primariamente debe ser respetada es la segunda, esto es, no se debe sustituir la autodeterminación de quien ahora no puede decidir algo, si podría decidirlo si se le ofrecieran apoyos. Hay que comenzar por estos para que luego la persona decida todo lo que es posible para ella.
- Distinguir: a) autodeterminación como *libre arbitrio*, esto es, sin que reclame obligadamente procesos de discernimiento previo: conviene ayudar a que este se dé cuando la cuestión es relevante; b) auto-

mía como *autolegislación*, esto es, darse la propia ley moral: ayudar a que se tome conciencia de que se impone hacerlo con justeza moral siempre que implique derechos y deberes, de los demás y propios; c) autonomía como autenticidad —ser uno mismo—, la que afecta a los proyectos de vida: ayudar a que se decidan y realicen en función de lo que nos sentimos llamados a ser, de lo que nos construirá en nuestra verdad.

Espero que con esta exposición hayan quedado patentes las complejas interconexiones existentes entre dependencia, interdependencia y autonomía. Y cómo estas, por un lado, dan cuenta de nuestra condición compartida de humanidad —nos afectan a todos— y, por otro, nos ofrecen el marco, la inspiración y la motivación en los que tenemos que situar nuestros compromisos en la acción social.

6. Nota bibliográfica

He abordado ampliamente esta temática, en su fundamentación y en sus desarrollos, en: Etxeberria, X. (2020). *Dependientes, vulnerables, capaces. Receptividad y vida ética*. Catarata.

Presento de forma más completa y aplicada las distinciones relativas a la autodeterminación y los criterios que pautan los apoyos, orientados a colectivos concretos en: Etxeberria, X. (2016). Autonomía y decisiones de representación/sustitución en personas con discapacidad intelectual. *Perspectiva ética. Siglo Cero*, 47(1), pp. 55-66; y en Etxeberria, X. (2017). Acompañar en la fragilidad y la vulnerabilidad a los ancianos enfermos y pacientes con demencias. *Labor Hospitalaria*, 318(2), pp. 42-47.

Para ahondar en las diversas versiones de la autodeterminación puede consultarse: Kant, I. (1973). *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*. Espasa Calpe; Mill, J. S. (1970). *Sobre la libertad*. Alianza; Taylor, C. (1994). *Ética de la autenticidad*. Paidós.

Se presenta la libertad como no dominación en Pettit, P. (1999). *Republicanism. Una teoría sobre la libertad y el gobierno*. Paidós.

Desde el margen. Una propuesta educativa para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos en mujeres jóvenes con discapacidad

From the margin. An educational proposal for the exercise of sexual and reproductive rights in young women with disabilities

Palabras clave

Discapacidad, derechos sexuales, derechos reproductivos, modelo social, mujeres jóvenes, emancipación.

Keywords

Disability, sexual rights, reproductive rights, social model, young women, emancipation.

Marina Giangiacomo

<marinangiagiaco@gmail.com>

Corazón Arte Teatro-Intervención A.C.
México

1. Introducción

El presente artículo recupera un ejercicio de reflexión sobre un proyecto educativo en el que participaron mujeres jóvenes¹ que viven con discapacidad en la Ciudad de México durante el periodo de octubre 2018 a marzo 2019, a propósito del ejercicio y goce de sus derechos humanos, y en particular de sus derechos sexuales y reproductivos².

Aunque en México el marco jurídico ha mostrado avances sustantivos desde la firma y ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad³ (Organización de las Naciones Unidas, 2006), las mujeres con discapacidad continúan viviendo obstáculos al ejercer sus derechos



Para citar:

Giangiacomo, M. (2020). Desde el margen. Una propuesta educativa para el ejercicio de los derechos sexuales y reproductivos en mujeres jóvenes con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 247-259.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.13>>

1. Para los fines de este trabajo, se define como jóvenes a las personas sujetas de derechos cuyas edades se encuentran comprendidas entre los 12 y los 29 años, identificadas como actores estratégicos para la transformación de su entorno, tal como lo establece la Ley de los Derechos de las Personas Jóvenes en la Ciudad de México (2015). El grupo participante estuvo formado por 12 jóvenes entre los 12 y 17 años de edad, integrantes de un centro educativo público en la Ciudad de México. A efectos de mantener la confidencialidad, este documento recuperará la autoría de sus participaciones solamente mencionando su nombre de pila.

2. En este trabajo, se rompe intencionalmente con el tradicional vínculo entre derechos sexuales y reproductivos, para distinguir entre ambos tipos de derechos y desarmar la idea de que el ejercicio de la vida sexual se limita exclusivamente a la función reproductiva.

3. En adelante, será nombrada también como "la Convención".



sexuales y derechos reproductivos. Como sucede en otras situaciones vinculadas al ejercicio y goce de derechos humanos, las transformaciones sociales y culturales resultan ser más paulatinas que los avances jurídicos y, especialmente en los ámbitos sexual y reproductivo, persiste un fuerte control sobre las personas con discapacidad, quienes se enfrentan a prejuicios, mandatos y mitos enraizados en la cultura dominante.

El eje del trabajo educativo consistió en la recuperación de la experiencia de las participantes con relación al ejercicio de sus derechos humanos. Su realidad —tal como ellas la significan— fue el punto de partida, visibilizada a partir de sus narrativas y relatos. En el marco de este proyecto, las jóvenes —generalmente invisibles, sin voz y participación genuina— constituyeron el centro de la propuesta.

Además, se desarrollaron encuentros con sus familiares (madres y padres, pero también algunas docentes), por considerarles figuras de referencia, que actúan como apoyo en la vida cotidiana. Dichos encuentros revelaron temores, malestar y desconcierto, pero también esperanzas, deseos y recursos individuales y colectivos para transitar los avatares del día a día. El trabajo así planteado fue escenario de tensiones y desencuentros, pero también abrió la puerta a sencillas transformaciones construidas colectivamente. Es, en definitiva, un texto polifónico, que se construye a partir de diversas personas narradoras, presentes en la experiencia.

2. Coordenadas del proyecto “Desde el margen”

El proceso articuló ciertos ejes conceptuales, como derechos humanos, discapacidad, mujeres, juventudes, violencias, sexualidad, pero —especialmente— pretendió sumergirse en el sentido de las experiencias vividas por las participantes. Es decir, se buscó un movimiento intencional desde el apego a la tematización (Skliar, 2005) —que convierte a la discapacidad en “objeto de estudio”— hacia el encuentro con el sujeto expuesto, que se devela durante el proceso educativo. Dicha búsqueda se realizó desde un sentido colectivo; sin dejar de lado la vivencia individual, el foco se colocó en la experiencia grupal, para fortalecer vínculos y detonar la creación de redes de apoyo.

El proyecto se implementó en un Centro de Atención Múltiple (CAM) que forma parte de la oferta educativa que la Secretaría de Educación Pública (SEP) pone a disposición de las niñas, niños y adolescentes que viven con alguna discapacidad; participaron 12 mujeres entre 12 y 17 años de edad, con distintas discapacidades: 8 con discapacidad intelectual moderada y grave, 2 mujeres sordas, 1 joven ciega y 1 con discapacidad física. El taller también se dirigió a sus familiares y el personal docente del centro.

3. La discapacidad como discurso de opresión

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad formula un cambio en el paradigma en materia de discapacidad, al oponerse al tradicional modelo médico, de corte asistencial y tutelar, que había sido el referente privilegiado durante varias décadas y que a la fecha persiste en muchos contextos.

En términos generales, el modelo médico supone que las causas que originan la discapacidad tienen un sustento científico y la colocan como una desviación de lo normal. Así, las personas con discapacidad se encuentran fuera del orden social establecido; esa desviación se materializa principalmente en sus cuerpos diversos, que escapan a la imagen culturalmente pautada. La diferencia emerge como patología y, ante ello, la consigna histórica ha sido insertar a las personas a la sociedad a través de múltiples tratamientos médicos y terapias de rehabilitación, que buscan estandarizar lo diverso y adecuar a las personas a los parámetros de una sociedad considerada normal o deseable. En esos tratamientos resulta frecuente la intrusión en su cuerpo y psique, en nombre del bienestar que los avances médicos y tecnológicos pueden brindar. Siguiendo a Almeida (2008), constituyen dispositivos de inclusión-excluyente, puesto que en la búsqueda de la homogeneidad desde el parámetro dominante de “normalidad”, las personas con discapacidad son ubicadas en el margen, excluidas a nivel estructural y en los gestos mínimos de cada día. Por ejemplo, con frecuencia existe segregación de las personas al ámbito doméstico, o bien se las confina en instituciones diversas. En todos los casos, la persona no solo permanece invisible a la luz del ámbito público y social sino que también pierde voz en asuntos que le conciernen, opacada por la narrativa absoluta dominante.

Algunos autores (Gimeno, 2008) reconocen a la discapacidad como un discurso y práctica política de exclusión y de opresión, propios del sentido que el capitalismo tardío ha dado a la corporalidad, en el que el cuerpo se configura como una metáfora del sistema social. El discurso de la discapacidad habita el cuerpo, marca la otredad a partir de la diversidad física (cuerpos sin movilidad, enfermos, alejados de los estándares sociales de belleza y salud, etc.), y expulsa a las personas fuera de los límites de lo socialmente aceptado. Existe, entonces, una construcción política de la desigualdad y opresión a partir de la corporalidad.

En un contexto generalizado de aislamiento y marginación, y desde una lógica binaria, el mundo se organiza en cuerpos “normales” *versus* cuerpos “deficitarios”; en incluidos *versus* excluidos; en personas que se ajustan a la norma *versus* personas que quedan fuera. Y, en ese territorio marginal, las personas son negadas en su condición humana y, desde luego, en su condición de sujetos de derechos.

4. La discapacidad como construcción social

Contrario a lo descrito, el modelo social, surgido alrededor de 1960, promueve una mirada hacia la discapacidad en la cual la condición particular de una persona se articula con innumerables barreras presentes en las sociedades, que niegan u obstaculizan el ejercicio de sus derechos (Palacios, 2008). El modelo social que la Convención recupera, aleja a la discapacidad del plano meramente biológico, para inscribirla en el ámbito de las relaciones sociales e históricas (Rosato, 2009). Además, la discapacidad se asume desde una mirada interaccional: lo que se coloca en el centro de su definición es la articulación entre ciertas características de las personas y las barreras del contexto, que impiden el goce de derechos humanos en condiciones de igualdad. La discapacidad no es considerada como una situación causada exclusivamente por condicionantes individuales; el énfasis se coloca en los contextos que la circunscriben; es decir, en las sociedades que discapacitan.

El modelo social se relaciona con los valores que fundamentan los derechos humanos, como la dignidad humana, la libertad personal y la igualdad, y enuncia principios como la autonomía personal, no discrimi-

nación, accesibilidad universal, entre otros (Victoria, 2013). La Convención enfatiza que las personas con discapacidad son sujetos de derechos y que los estados deben promover, respetar, proteger y garantizar el ejercicio de sus derechos humanos en condiciones de igualdad con el resto de la población.

La Convención estipula el respeto irrestricto a la autonomía individual y a la libertad de tomar decisiones propias. Aunque en algunos casos la posibilidad de ejercer la autonomía pueda encontrarse limitada, este instrumento exige garantizar el pleno desarrollo del grado de autonomía potencialmente existente en la persona y demanda que la persona sea el centro de todas las decisiones que le afecten. Para ello, prevé que la persona con discapacidad reciba todos los apoyos que requiera, tanto para su autonomía e independencia en la toma de sus decisiones, como para el ejercicio pleno de sus derechos (Fernández, 2010), así como la erradicación de las barreras que limitan que la persona viva con autonomía en su entorno.

5. Derechos sexuales y reproductivos de mujeres con discapacidad: tarea urgente

En México existe escasa información sobre la situación de los derechos sexuales y derechos reproductivos de las mujeres que viven con discapacidad. Un informe emitido en 2014 por Disability Rights International (DRI) señala que nuestro país “ha fallado en la implementación de políticas que garanticen el acceso seguro a servicios de salud sexual y reproductiva a mujeres con discapacidad psicosocial, en igualdad de condiciones con los demás” (Disability Rights International, 2014, p. V).

Al respecto, la Convención estipula enfáticamente la no discriminación en los asuntos relacionados con la familia, el matrimonio, la maternidad, la decisión libre y responsable sobre la cantidad de hijos e hijas, y su espaciamento. El artículo 25 demanda que los estados ratificantes brinden servicios de salud sexual y reproductiva, mientras que el artículo 23 compromete a los estados a garantizar el derecho al ejercicio de la maternidad mediante apoyos para que las personas con discapacidad desempeñen sus responsabilidades en la crianza de hijas e hijos, que en ningún caso podrán ser separados de su padre o madre exclusivamente por motivo de discapacidad.

Pese a ello, las mujeres con discapacidad generalmente ven vulnerados derechos humanos fundamentales, por ejemplo, el derecho a la integridad física y emocional, a una vida libre de violencia, a ejercer una vida sexual plena, a escoger si desean tener hijos o no, a tomar decisiones de forma autónoma. Además, no acceden a servicios de salud sexual con los ajustes razonables⁴ necesarios, viven abusos sexuales en espacios cotidianos y/o en visitas ginecológicas, son sometidas frecuentemente a esterilizaciones forzadas⁵, a interrupciones de sus embarazos o a ceder a sus hijos e hijas por considerarlas incapaces de criarles (Disability Rights International, 2014).

4. La Convención define los ajustes razonables como “las modificaciones y adaptaciones necesarias y adecuadas que no impongan una carga desproporcionada o indebida, cuando se requieran en un caso particular, para garantizar a las personas con discapacidad el goce o ejercicio, en igualdad de condiciones con las demás, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales” (Organización de las Naciones Unidas, 2006, p. 5).

5. La práctica de esterilización forzada ha sido considerada como un acto de tortura por el Relator especial de la ONU sobre tortura y otros tratos o penas crueles, inhumanos y degradantes (Méndez, 2016).

Desde luego, resulta ineludible analizar este escenario con lentes de género, puesto que la condición de vulnerabilidad que atraviesan hombres y mujeres con discapacidad es sumamente diferente. La brecha de desigualdad en el ejercicio de derechos humanos persiste, y es aún más pronunciada en materia de derechos sexuales y derechos reproductivos.

Sobre el particular, Moscoso (2007) señala que algunas opresiones del patriarcado le son específicas a las mujeres con discapacidad y aún no han sido suficientemente consideradas, por pensarse la opresión desde un modelo de mujer acorde a los estereotipos sociales hegemónicos de feminidad y desconocer las exigencias propias de la intersección entre género y discapacidad. Por ejemplo, mientras las mujeres sin discapacidad llevan décadas luchando contra el mandato social de tener hijos, las mujeres que viven con una discapacidad continúan reivindicando su derecho a la maternidad, puesto que habitualmente les es negado a partir de ciertos temores y prejuicios existentes. Los mandatos de género —troquelados por la colonización de los cuerpos femeninos objetivados— se expresan ferozmente en el marco de una cultura sumida en el patriarcado.

Es así como las mujeres viven —como mínimo— una doble condición de discriminación: por ser mujer y por vivir con una discapacidad. La intersección de opresiones se agrava al combinarla con otras características, por ejemplo, por motivos de raza, etnia, situación socioeconómica, orientación sexual, identidad de género y, en el marco de esta experiencia, por razón de la edad; aspectos utilizados socialmente para justificar prácticas de exclusión que afectan derechos humanos y merman la dignidad.

6. Claves metodológicas

El proyecto planteó como objetivo el reconocimiento y respeto a los derechos sexuales y derechos reproductivos de mujeres jóvenes con discapacidad integrantes de una comunidad educativa en la Ciudad de México, para propiciar la construcción de herramientas que permitieran su ejercicio en forma responsable, autónoma y libre.

Su duración fue de doce sesiones con frecuencia semanal, de dos horas cada una; la sede fue el centro escolar de las participantes.

Proponer una estrategia de trabajo adecuada para personas que viven con discapacidades diversas implicó un reto metodológico, basado en un diseño universal⁶ y asumido desde la invitación que realiza Skliar (2012, p. 193):

“Hoy se habla demasiado de una educación para todos, pero en ese todos sin excepción —donde se marca en demasía lo substantivo, lo mayúsculo, otra vez la totalidad— no parece haber un cualquiera: cualquier niño, cualquiera niña, cualquier joven, en fin, cualquier otro, con cualquier cuerpo, cualquier modo de aprender, cualquier posición social, cualquier sexualidad, en fin: cualquier cualquiera. Lo que quiero decir es que hay la pretensión de un gesto siempre desmesurado, siempre excesivo en esa enunciación del “todos” y nos faltan, nos hacen falta los gestos mínimos para educar. Para educar a cualquiera”.

6. El diseño universal hace mención al desarrollo de entornos o materiales que sean accesibles para todas las personas, sin necesidad de adaptarlos o ajustarlos. Es decir, desde el diseño mismo se conciben como accesibles para toda la población, sin importar sus características.

Gestos mínimos como escuchar, preguntar, saludar, acompañar; de eso se trató esta propuesta, que dejó de lado los grandes actos heroicos metodológicos y técnicos, para enraizarse en los aspectos éticos del acto educativo (Skliar, 2012).

Las metodologías lúdica, socioafectiva y participativa constituyeron herramientas privilegiadas, así como también herramientas de corte sociodramático, a través de la dramatización de escenas de la vida cotidiana. Diversos materiales audiovisuales⁷ fueron excelentes detonadores de la reflexión en el grupo.

Asimismo, se retomaron postulados de las prácticas narrativas en psicoterapia, en particular al desechar identidades fijas, ancladas a la discapacidad o relatos absorbidos por la misma. Para ello, en todo momento, se partió de la experiencia de las participantes, mediante un acercamiento cauteloso y respetuoso hacia sus narrativas, propiciando conversaciones inéditas, desde la curiosidad genuina y sin respuestas preconcebidas.

La elección de estas estrategias se basó en la consideración de la persona participante como un agente activo durante el proceso formativo. Y, como corolario, se pensó a la persona facilitadora como una figura de acompañamiento; su voz y conocimientos no se priorizaron sobre la voz de las asistentes, rompiendo con el tradicional modelo de autoridad y poder en espacios educativos, de corte adultocéntrico.

7. Tejer juntas: nudos analíticos sobre la experiencia

Dentro de las tareas frecuentes en el centro escolar —y gracias al estímulo persistente de una docente— las jóvenes realizaban actividades de tejido y en una sesión del taller, el acto de tejer surgió como metáfora del trabajo colectivo. Después de una actividad de reflexión sobre el ejercicio de sus derechos, una de ellas comentó que “los derechos humanos son como las clases de tejido; es poco a poco, avanzas, te equivocas, a veces no salen bien, pero si lo hacemos juntas avanzamos más”. Desde entonces, la idea de “tejer juntas” emergió en varios momentos del acontecer grupal; la imagen también sirvió para hacer concreta la idea del proceso paulatino de construcción colectiva y para evidenciar las herramientas individuales que fueron puestas al servicio de todo el grupo, de lo que “cada quien puede hacer y poner/tejer” para construir algo distinto, de las “madejas que se enredan”, para hacer alusión a los obstáculos y de los tejidos hechos con estambres de distintos grosores y colores, para dar cuenta de la diversidad.

Así, las hebras de este entramado colectivo se compusieron de reflexiones, acciones, acontecimientos, relatos, experiencias, que se sintetizan a continuación en tres ejes de análisis.

7. Al respecto, se recomienda consultar “El caso de Lorenzo” disponible en <https://www.youtube.com/watch?v=5pUmAOTQqCg>; “Cuerdas”, cortometraje de origen español, disponible en https://www.youtube.com/watch?v=4INwx_tmTKw; y “The gift”, originario de Estados Unidos, disponible en idioma español en la liga <https://www.youtube.com/watch?v=41ZQrejZp8>. De manera particular, para visibilizar la especial condición de las mujeres cuidadoras, se proyectó el video documental “En primera persona. Huellas en mujeres cuidadoras de personas con discapacidad”, del realizador mexicano Benjamín Alcántara, disponible en <https://vimeo.com/116064827>.

8. Identidades que migran: las personas no son la discapacidad

Los encuentros iniciales revelaron identidades encapsuladas por la discapacidad, atrapadas por el “déficit”. La discapacidad instalada en la subjetividad, haciendo estragos en las posibilidades de desarrollo, autonomía y expresión.

Al inicio era frecuente en las jóvenes el “no puedo” o “no sé”, en palabras y en actitudes dirigidas a sí mismas pero también hacia las demás: “M. no puede participar, porque no escucha”; “F. no sabe dibujar”. Ante muchas inquietudes del equipo facilitador, se presentaban silencios largos e incómodos, como si la participación no fuera una práctica aprendida ni ejercida. Ante la pregunta “por qué te gusta ser mujer”, emergieron respuestas atrapadas por estereotipos de género: “porque puedo ser bonita”, “porque puedo arreglarme”, “porque mi mamá dice que puede peinarme y a mi hermano no”.

Al respecto, en una de las sesiones, las jóvenes lograron identificar algunas miradas externas, principalmente desde el ámbito familiar: una abuela que impide acciones cotidianas como ir a la tienda sola; un papá que no permite tener novio, una mamá que no deja que la joven escoja su ropa; se percibieron identidades rígidas, cercadas por el discurso de la compasión, tragedia y enfermedad, que crea condiciones de alienación en las jóvenes, quienes se viven como “enfermas”, instaladas en el paradigma médico o como víctimas de una tragedia personal, depositarias de la compasión social.

En dicho escenario fue significativo el trabajo más allá de la discapacidad, bajo la premisa de separar el “problema” de la persona (White y Epston, 1990). Preguntas por la vida cotidiana, por los gustos, miedos, deseos, intereses, dilemas, etc. se colocaron en diversas actividades y permitieron que cada joven se presentara ante sí misma y ante el grupo como una persona, más allá del rótulo diagnóstico y de los roles asignados con base al género. El concepto mismo de diferencia fue reencuadrado durante las sesiones; siguiendo a Skliar (2012) se fue construyendo una idea de la diferencia como aquello que está *entre* las personas, no *en* las personas. Las jóvenes y sus familiares comenzaron a pensar la diferencia como fuente de enriquecimiento en los grupos humanos, más que como un elemento a partir del cual afectar a las y los demás.

Así, en un ejercicio con esculturas humanas⁸, L. se presentó desde su rol de tía, que actualmente la hace feliz; J. mostró corporalmente su gusto por la cocina y sus sueños de convertirse en chef y M. se presentó a sí misma cantando. Para cerrar el ejercicio, el grupo le pidió que compartiera su canción favorita, generando un momento alegre, de unión y de encuentro con gustos, intereses, cualidades, historias que —en general— no eran conocidas en el grupo.

En síntesis, las jóvenes pudieron cuestionar los mensajes en forma de mandato, para conversar sobre sus identidades “favoritas”, más allá del rótulo diagnóstico. Las identidades comenzaron a migrar; los mandatos sociales y familiares tambalearon, para dar lugar al encuentro con la persona.

8. La escultura humana es una técnica de uso frecuente en psicodrama, sociodrama y otros métodos de coordinación de grupos de carácter vivencial. En este caso, se realizó un trabajo previo de preparación corporal para posteriormente construir esculturas individuales bajo la consigna “preséntate sin palabras, solo usando tu cuerpo, y mostrando a las demás quién eres y qué te gusta hacer”.

9. Voces desobedientes y responsables: quien quiera oír, que oiga

Durante el proceso fue importante recuperar las voces de las jóvenes, habitualmente silenciadas, como piso mínimo para el reconocimiento como sujetas de derechos. Es decir, ir al encuentro con el sujeto capaz de revestir de sentido a lo que le pasa, y a la vez, capaz de asumir protagonismo, y hacerse cargo de sí, con los apoyos necesarios, si fuera el caso. Transitar del cuerpo de la pasividad, al cuerpo que habla, que expresa demandas, aunque ello implique desobedecer expectativas de otros y otras.

En una de las sesiones se provocó el encuentro entre las jóvenes y sus familiares. Tras recordar la conocida historia de Alicia en el país de las maravillas, se jugó sociodramáticamente con las posibilidades de “hacer o no hacer”, de acuerdo a los obstáculos del entorno. Por ejemplo, el personaje de Alicia en versión diminuta no logra hacer gran cosa en el mundo que percibe como gigante. Sin embargo, el reto colectivo consistió en encontrar posibilidades en ese contexto adverso, ante el cual algunas pidieron ayuda a una persona adulta de confianza y otras ensayaron, en el espacio protegido del taller, soluciones creativas haciendo uso de recursos del entorno.

Posteriormente, usando la metáfora del espejo que atraviesa Alicia en la secuela del libro mencionado, se realizó un ejercicio que fue un parte-aguas del proceso. Cruzando un marco de espejo real de gran tamaño, las personas se vieron reflejadas desde lo que las y los demás perciben. El espejo devolvió imágenes más allá de la discapacidad, ligadas a recursos y cualidades, y mostró necesidades concretas: “que no me controlen tanto”; “salir sola”; “tener novio”. La perspectiva de derechos humanos comenzó a invadir los relatos... “tengo derecho a decidir qué quiero hacer en mi tiempo libre”, “tengo derecho a opinar sobre lo que haremos el fin de semana”.

En resumen, durante el proceso, las jóvenes participantes empezaron a reconocerse como sujetas de derechos, capaces de apropiárselos, de exigirlos y defenderlos. Aunque aún sin tener claro el cómo, comenzaron a reconocer la posibilidad de ser protagonistas de sus propias vidas, de ser parte de la vida social en sus diferentes aspectos; en particular, hizo eco en ellas la invitación a participar de las decisiones que les atañen, a involucrarse, a pedir información. También se esbozó su papel como agentes de transformación en su entorno inmediato. Este entorno era, básicamente, la familia, espacio en el que muchas pudieron expresar de manera asertiva cómo se sentían, cuestionando prácticas cotidianas totalmente naturalizadas.

Durante el proceso, algunas jóvenes relataron transformaciones en ámbitos de su vida diaria, por ejemplo G. logró ir a la tienda del barrio sola por las compras del día. En materia de derechos sexuales y derechos reproductivos, una de ellas, que se encontraba tomando pastillas anticonceptivas, comenzó a hacerse responsable de la adherencia al tratamiento, estableciendo mecanismos para recordar el consumo del medicamento. Otra joven pudo pedir apoyo para acudir a su primera consulta ginecológica.

En resumen, las jóvenes participantes comenzaron a exigir ser tomadas en cuenta, que las personas que les rodeaban asumieran que tienen mucho por decir y hacer. Que reconocieran su sentir, desde prácticas de acogimiento, hospitalarias (Skliar, 2012) y encuentros éticos atravesados por la dignidad inherente de cada una de ellas (Heredia, 2012).

10. El trabajo con las familias: de los discursos dominantes a los relatos alternativos

Fue especialmente importante el trabajo en paralelo con las personas adultas familiares y algunas docentes, con el propósito de transformar prácticas y actitudes del entorno inmediato de las jóvenes.

Aunque fue un espacio teñido por los desacuerdos derivados de la tensión provocada por las diferentes perspectivas en torno al ejercicio de derechos de las personas con discapacidad, finalmente se logró promover un acompañamiento respetuoso y empático a los cambios que las jóvenes iban presentando. Así también, el taller se erigió como un espacio para que los familiares pudieran trabajar sus propios temores, inquietudes, etc. respecto al ejercicio de la sexualidad en sus hijas, pero también temas como la autonomía, la participación en aspectos de la vida cotidiana, en la toma de decisiones, entre otros.

Durante el desarrollo del proyecto se hizo énfasis en la importancia de desmontar mitos y desarticular prejuicios y concepciones con relación a las personas con discapacidad. En el caso de los derechos sexuales y derechos reproductivos se presentaron ideas de carácter altamente contradictorio entre sí, por ejemplo, por un lado, se les sigue considerando niñas asexuadas; y por otro, como personas que no controlan sus impulsos sexuales, por lo que necesitan ser reprimidas. Asimismo, existe la creencia de que la discapacidad se heredará inevitablemente por los hijos e hijas, además de que éstos representarán una carga para las familias, por la imposibilidad de la mujer de hacerse cargo de su cuidado.

La situación de las madres desde su rol de cuidadoras principales de casi todas las participantes debe ser revisada especialmente. Las mujeres asistentes reflejaron efectos en su salud emocional y física, además del evidente descuido hacia su persona, por ser las principales cuidadoras de hijas e hijos en el hogar.

Al respecto, una investigación previa (Giangiacomo y Vélez, 2014) puso en evidencia que las mujeres son habitualmente culpadas por la discapacidad de su hijo o hija, no solo por la sociedad en su conjunto, sino por su entorno familiar inmediato. En esta experiencia, el discurso de la culpa se evidenció en la arquitectura de la subjetividad de las mujeres, quienes recordaron las “acusaciones” con dolor.

Fue también claro que las personas con discapacidad continúan siendo objetos de compasión y prácticas paternalistas: cuando logran algo que a los ojos del mundo resulta extraordinario, dada su condición, se les define de inmediato como “ejemplos de vida”. Lo anterior, aunque sea una acción que en cualquier otra persona no sería pensada de esa manera. Así, una de las jóvenes participantes narró que una acción cotidiana como amarrarse el calzado “se celebra demasiado”, infantilizándola.

Una mención especial merece un asunto recurrente en diversos momentos con las familias: en México, la esterilización forzada es una práctica frecuente, recomendada por médicos pediatras, personal de centros de salud y escolares. Las familias nombran a dicha práctica como la “operación”, y los argumentos a favor se centran en proteger a las jóvenes contra abusos y/o relaciones sexuales sin protección que culminen en embarazos. En el trabajo surgió también en algunas personas participantes algunos temores: “¿cómo va a cuidar un niño si ni siquiera puede bañarse sola?”, “¿quién lo cuidará, finalmente?”, “¿y si sale con el mismo problema que ella?” Todas inquietudes genuinas, válidas, que fueron puestas sobre la mesa durante los espacios de reflexión compartidos.

Las mismas familias se percibieron avasalladas en sus derechos, los relatos de maltrato en las instituciones de salud insistieron en los discursos de padres y madres, así como la constante discriminación que viven

por tener una hija que vive con discapacidad. Las propias jóvenes hicieron surgir con fuerza la importancia del manejo de la información en sus consultas ginecológicas, en las que con frecuencia son anuladas como interlocutoras, ya que el médico se dirige exclusivamente hacia su acompañante.

En resumen, durante el proceso se observaron los siguientes logros:

- Se hizo evidente la responsabilidad del estado mexicano, que a la fecha es omiso ante responsabilidades adquiridas.
- Se logró la constitución de redes de apoyo informales al interior de la institución; padres y madres pudieron mirarse y reconocerse en emociones, experiencias, ideas... situación que provocó un alto grado de cohesión en la comunidad educativa.
- Se hizo mucho énfasis en cuestionar lo “normal” y ubicarlo como un concepto que define en forma negativa aquello que no cabe dentro de sus parámetros. Que excluye. Que sofoca, al ser una norma que deshumaniza a algunos, que dejan de ser otro cualquiera, para ser los “diferentes” (Skliar, 2012).
- Padres y madres lograron diversificar las miradas sobre la discapacidad, no solo desde el dolor, la carencia, los obstáculos.

11. Reflexiones finales sobre una experiencia inacabada

Los procesos educativos nunca acaban; los cierres permiten abrir nuevos escenarios, poner puntos suspensivos, hacer pausas para tomar aire y seguir. De eso se tratan estas primeras reflexiones; constituyen un alto en el camino, para mirar lo hecho y continuar.

Si deconstruir implica poner en jaque a los conceptos, a las lógicas lineales que habitualmente utilizamos para explicar el mundo desde perspectivas fijas y absolutas, en este proyecto se pretendió particularmente hacer estallar la lógica dicotómica representada por los binomios “normal-anormal”, “completo-incompleto”, “sano-enfermo”, “dependencia-independencia”, entre otros. Binomios en los que uno de los términos domina al otro, desde discursos hegemónicos de poder, y desde un marco ideológico que define lo que queda dentro y lo que se relega al margen.

En estas líneas, se ha hecho énfasis en que existe una construcción discursiva de la discapacidad, que coloca a algunas personas en condiciones de “anormalidad”, es decir, fuera de la norma. Ahora bien, ¿quién define la norma?, ¿quién define lo que queda dentro? Más aún: ¿qué hacemos “los de dentro” con esos que quedan “fuera”? Cuando hablamos de discapacidad, lo hacemos como un todo único, con identidades fijas, homogéneas, al cual intentamos dar sentido desde la estandarización de las experiencias. Seguramente un primer paso para deconstruir este sistema de pensamiento, será dando cabida a la multiplicidad de experiencias de las personas que viven con una discapacidad. Entonces: ¿cómo reconocer las fisuras en los relatos que presentan identidades únicas, fijas, absolutas?

Entonces: la discapacidad como tragedia personal/familiar... como castigo divino... como regalo del cielo... como una limitación, como una deficiencia, como una historia de superación, etc. Y en esta búsqueda infinita de sentidos, ¿qué implica pensar a la discapacidad **como un asunto de derechos humanos**?

El trabajo realizado abrió el juego a la resistencia; resistencia a las verdades únicas y dadas, a las perspectivas absolutas sobre el mundo y las experiencias, a formas de vinculación regidas por mandatos sociales rígidos. Fue un espacio para la emergencia del sujeto en el diálogo, en el encuentro, en la diversidad, y —especialmente— para habilitar espacios de transformación.

Referencias bibliográficas

- Abberley, P. (2008). El concepto de opresión y el desarrollo de una teoría social de la discapacidad. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 34-50). Morata.
- Disability Rights International (2014). *Abuso y negación de derechos sexuales y reproductivos a mujeres con discapacidad psicosocial en México*. DRI. <https://www.driadvocacy.org/wp-content/uploads/Informe-M%C3%A9xico-Mujeres-FINAL-Feb2415.pdf>.
- Fernández, M. (2010). La discapacidad mental o psicosocial y la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Revista de derechos humanos – defensor*, (11), pp. 10-17. http://repositoriocdpd.net:8080/bitstream/handle/123456789/1578/Art_FernandezMT_Discapacidadmentalopsicosocial_2010.pdf?sequence=1.
- Giangiacomo, M y Vélez, E. (2014). *En primera persona. Huellas en mujeres cuidadoras de personas con discapacidad*. Instituto Nacional de Desarrollo Social.
- Gimeno, B. (2008). El discurso de la discapacidad. *Revista Transversales*, (12). <http://www.transversales.net/t12bg.htm>.
- Heredia, N. (2012). Corporalidades, subjetividades y discapacidad. Hacia una des-educación de los sentidos y sentires. En M. E. Almeida y M. A. Angelino (Comp). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.
- Méndez, J. (2016). *Informe del Relator Especial sobre la tortura y otros tratos y penas crueles, inhumanos y degradantes*. Asamblea General de Naciones Unidas. <https://www.acnur.org/fileadmin/Documentos/BDL/2016/10361.pdf>.
- Moscoso, M. (2007). Menos que mujeres. Los discursos *normativos del cuerpo a través del feminismo y la discapacidad*. En J. Arpal e I. Mendiola (Eds.), *Estudios sobre cuerpo, cultura y tecnología* (pp. 185-195). Servicio editorial de la Universidad del País Vasco. https://digital.csic.es/bitstream/10261/38893/1/Menos_que_mujeres.pdf.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. ONU. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tcccconvs.pdf>.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Cinca.
- Rosato, A. (2009). El papel de la ideología de la normalidad en la producción de discapacidad. *Ciencia, Docencia y Tecnología*, (39), pp. 87-105. <http://www.scielo.org.ar/pdf/cdyt/n39/n39a04.pdf>.
- Skliar, C. (2005). Notas para una confusión pedagógica. *Revista El Monitor*, (3), pp. 34-35. http://www.bnm.me.gov.ar/giga1/monitor/monitor/monitor_2005_n3.pdf.
- Skliar, C. (2012). Acerca de la alteridad, la normalidad, la anormalidad, la diferencia, la diversidad y la pronunciación de lo educativo. Gestos mínimos para una pedagogía de la diferencia. En M. E. Almeida y M. A. Angelino (Comp). *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina*. Universidad Nacional de Entre Ríos. UNER. Facultad de Trabajo Social.

Victoria, J. (2013). El modelo social de la discapacidad: una cuestión de derechos humanos. *Boletín Mexicano de Derecho Comparado*, 46(138). http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0041-86332013000300008&script=sci_arttext.

White, M. y Epston, D. (1990). *Medios narrativos para fines terapéuticos*. Paidós.

Abordaje metodológico en salud sexual y reproductiva en situaciones de discapacidad con equipos de salud en Uruguay

Methodological approach in sexual and reproductive health in situations of disability with health teams in Uruguay

Palabras clave

Discapacidad, salud sexual y reproductiva, servicio de salud, ciudadanía.

Keywords

Disability, sexual and reproductive health, health care, citizenship.

1. Introducción

El objetivo de este trabajo es presentar una intervención con personas en situación de discapacidad y equipos de salud realizada en Uruguay en 2019, en el marco del proyecto *El derecho a la igualdad y no discriminación de las personas con discapacidad*, coordinado por la Oficina de la Coordinadora Residente de las Naciones Unidas en Uruguay y el Estado¹.

En el 2006, las Naciones Unidas aprobaron la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Dicho instrumento pretende promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (Organización de las Naciones Unidas, 2006).

Según el *Informe Mundial sobre la Discapacidad* más de mil millones de personas viven en todo el mundo con alguna forma de discapacidad (o sea, alrededor del 15 % de la población mundial según las estimaciones de la población mundial en 2010); de ellas, casi 200 millones experimentan dificultades considerables en su funcionamiento. De hecho, en los años futuros, la discapacidad será un motivo de preocupación aún mayor porque su prevalencia va en aumento (Organización Mundial de la Salud, 2011). En Uruguay esta temática tiene especial relevancia y alcance: en el año 2011,

1. Por Naciones Unidas en Uruguay participaron: ONU Mujeres, OPS/OMS (Organización Panamericana de la Salud) y UNFPA (Fondo de Población de las Naciones Unidas). Por el Estado Uruguayo: Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE), Agencia Uruguaya de Cooperación Internacional (AUCI), Banco de Previsión Social (BPS), Ministerio de Desarrollo Social (MIDES) con sus Secretarías del Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) y el Instituto Nacional de las Mujeres (INMUJERES), Instituto Nacional de Estadística (INE) y el Ministerio de Salud Pública (MSP). Por la Sociedad Civil participó la Alianza de Organizaciones por los Derechos de las Personas con Discapacidad en Uruguay.

María Carolina Farías Rodríguez

<cfarias@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Julia Córdoba Wolman

<jcordoba@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Eugenia Barbosa Molina

<meugenia.bar@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Gonzalo Gelpi Pepe

<ggelpi@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Cecilia Caillet-Bois Duvoy

<ccailletbois@gmail.com>

Universidad de la República. Uruguay

Alejandra López Gómez

<alopez@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

María José Bagnato Núñez

<jcordoba@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay



Para citar:

Farías, M. C. (2021). Abordaje metodológico en salud sexual y reproductiva en situaciones de discapacidad con equipos de salud en Uruguay. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 261-271.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.14>>



las personas que tenían al menos una limitación, eran en torno al 16 % de la población total (Instituto Nacional de Estadística de Uruguay, 2011).

En el año 2010, Uruguay aprobó la *Ley 18.651 Protección integral de personas con discapacidad*, reconociendo un reclamo de larga data de las organizaciones de la sociedad civil. Esta ley debe ubicarse en un marco de importantes y estratégicas transformaciones del Estado uruguayo que tuvo lugar entre 2005 y 2020. En 2008 se creó el Sistema Nacional Integrado de Salud a través de la *Ley 18.211* (2008). La reforma de salud que consagró esta ley incluyó cambios en el modelo de atención, de financiación y de gestión, siguiendo los principios rectores de universalidad, accesibilidad, equidad, calidad de la atención, promoción y prevención integral (Ministerio de Salud Pública, 2010). El Sistema Nacional Integrado de Salud prioriza el primer nivel de atención en el que se resuelve la amplia mayoría de los problemas de salud (Vignolo *et al.*, 2011). Dicho nivel es el contacto inicial que los usuarios tienen con el sistema sanitario, por lo que tiene la potencialidad de ser una puerta de entrada al sistema o la primera barrera que las personas usuarias deben enfrentar, si se trata de servicios que reproducen situaciones de discriminación.

En el mismo año se aprobó la *Ley 18.335 Pacientes y usuarios de los servicios de salud*, que estableció que los usuarios y usuarias de salud tienen derecho a un trato igualitario y sin discriminación, y a una atención de calidad de la mano de profesionales debidamente capacitados. También se aprobó la *Ley 18.426 de Defensa de la salud sexual y reproductiva*, la cual establece que los derechos sexuales y los derechos reproductivos son derechos humanos reconocidos por el Estado uruguayo. Este marco normativo motivó la realización de una guía técnica en salud sexual y reproductiva para los servicios de salud, que incluye consideraciones específicas para las personas en situación de discapacidad (Ministerio de Salud Pública, 2010). El documento contó con el apoyo del Ministerio de Salud Pública (MSP), el Programa Nacional de Discapacidad (PRONADIS) dependiente del Ministerio de Desarrollo Social, la Intendencia de Montevideo (IM), ONU Mujeres, el Fondo de Población de las Naciones Unidas (UNFPA) y la Organización Panamericana de la Salud (OPS). El documento ofrece un marco teórico de referencia y recomendaciones tanto para los equipos técnicos como para el sistema de salud (Mattioli, 2012). Finalmente, en el año 2012, se aprueba la *Ley 18.987 de interrupción voluntaria del embarazo*, transformándose así en uno de los pocos países de América Latina en contar con leyes que reconocen este derecho. La agenda de derechos y género en Uruguay se completa con otras leyes que, consideradas en su conjunto, constituyen un marco jurídico destacado en la región y a nivel internacional.

El Sistema Nacional Integrado de Salud está conformado por 45 instituciones prestadoras de servicios integrales públicos y privados, distribuidos en todo el territorio nacional. En cuanto a la cobertura, el 59,4 % de la población cuenta con seguro privado y mutual, mientras que, el 40,6 % con seguro público (Registro Único de Cobertura de Asistencia Formal, 2018). Con excepción de la Sanidad Militar, en el resto de prestadores de salud, las mujeres lideran las afiliaciones (Registro Único de Cobertura de Asistencia Formal, 2018).

En 2015, el Estado uruguayo fijó objetivos sanitarios estratégicos: 1. alcanzar mejoras en la situación de salud de la población; 2. disminuir las desigualdades en el derecho a la salud; 3. mejorar la calidad de los procesos asistenciales de salud; 4. generar las condiciones para que las personas tengan una experiencia positiva en la atención de su salud. Estos objetivos se relacionan directamente con las necesidades y demandas del colectivo de personas en situación de discapacidad. Además, se definieron los *Objetivos Sanitarios Nacionales 2020* relacionados con dificultades de acceso a servicios en personas con discapacidad y atención a adultos mayores vulnerables, violencia de género y generaciones, embarazo no deseado en adolescentes, alteraciones del desarrollo en la primera infancia, lesiones y muertes por siniestralidad vial y en el ámbito laboral (Ministerio de Salud Pública, 2019). Algunos de los objetivos predominantemente

podrían referir a situaciones de discapacidad congénita, otros a situaciones de discapacidad adquirida y el resto a consecuencias específicas de vivir en situación de discapacidad.

Palacios (2016) plantea que para garantizar que todas las personas puedan hacer uso de los servicios y espacios en una comunidad es necesario pensar entornos con diseños universales y garantizar a las personas ajustes que compensen limitaciones funcionales. Abordar la salud de las personas con discapacidad desde esta mirada compleja depende de la formación del personal de la salud, así como de los respaldos técnicos y legales disponibles (Rudolf *et al.*, 2009).

Los marcos normativos internacionales y nacionales promueven el diseño de políticas públicas inclusivas, que incorporen el acceso a una atención integral de la salud de las personas en situación de discapacidad. En esta línea, los aportes de las organizaciones de la sociedad civil y del ámbito académico, han tenido un rol fundamental en colocar en el debate público temas vinculados a la humanización de la atención y la asistencia, la promoción y prevención de la salud y la protección de los derechos relativos al acceso a la salud (incluyendo la salud sexual y reproductiva).

La sexualidad es una dimensión central en las personas a lo largo del curso de vida y se encuentra en la base de los procesos de salud-enfermedad. En tanto producción socio histórica, la sexualidad, así como la salud sexual y reproductiva son campos de disputa político, social, ideológica, jurídica, ética (López, 2013). Su reconocimiento como dimensión de derechos humanos es parte de la conquista de los movimientos de mujeres y de la diversidad sexual. Un desarrollo sexual saludable depende de la satisfacción de las necesidades básicas humanas como son el deseo de contacto, la intimidad, la expresión emocional, el placer, la ternura y el amor. Para poder mantener la salud sexual es necesario que se reconozcan y defiendan los derechos sexuales de todas las personas (Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud, 2013). Históricamente ha existido un tabú asociado a la sexualidad de las personas en situación de discapacidad y ha predominado el silencio, porque poner en palabras las experiencias sexuales de este grupo suele generar incomodidad y rechazo social (Nagai y Pereira, 2017). Se han asignado a las personas con discapacidad preconceptos negativos, como por ejemplo: ser asexuados, perversos, “infantiles”, que tienen disfunciones sexuales, que son incapaces de mantener un vínculo afectivo-sexual, que no tienen capacidad para el ejercicio de la maternidad y paternidad, que no precisan información relativa a la sexualidad, entre otros (Mattioli, 2012). Estos preconceptos obstruyen la capacidad de reconocerles como sujetos sexuados y sujetos de derechos.

La forma de pensar, sentir y actuar de mujeres y varones tiene matices que se asocian a los permisos y las prohibiciones que se otorgan a partir de las normas de género en una cultura y en un momento socio-histórico dado. A medida que las personas se desarrollan, generan la capacidad de revisar sus creencias de género y construir una identidad genérica más cercana o más lejana de los modelos hegemónicos disponibles de masculinidad y feminidad (López *et al.*, 2015). El género, así como la discapacidad, no son sólo categorías de análisis social sino que se interseccionan con otras desigualdades sociales como la clase social, la etnia/raza, la nacionalidad, y con otras dimensiones como la orientación sexual y/o la identidad de género y la edad. En el caso de las personas en situación de discapacidad, las cuestiones de género suelen perjudicar más especialmente a las mujeres de distintas condiciones y procedencias.

A pesar de los avances en la inclusión de la discapacidad en la agenda de las políticas públicas y en el debate público, el reconocimiento social de los derechos de las personas en situación de discapacidad es un proceso que requiere de acciones sostenidas. En tal sentido, la intervención que se desarrolló buscó contribuir a la incorporación de buenas prácticas por parte del personal (técnico y administrativo) en relación a la atención de la salud de las personas en situación de discapacidad y sus familias.

2. Objetivos y desarrollo de la intervención

El proyecto tuvo por objetivos: a) diseñar y ejecutar talleres de sensibilización y formación para equipos sanitarios sobre buenas prácticas para servicios de salud de calidad, inclusivos y accesibles para las personas en situación de discapacidad, con enfoque de derechos humanos y género; b) difundir el marco normativo y conceptual vigente acorde a los consensos internacionales, regionales y nacionales sobre discapacidad, derechos humanos, género y salud sexual y reproductiva; c) promover la reflexión entre profesionales sanitarios y de gestión en salud sobre las temáticas antes mencionadas; d) conocer el estado de situación relativo al acceso a servicios y a la calidad de atención que informan los usuarios en situación de discapacidad; e) aproximarse a las experiencias de los equipos de salud vinculadas al trabajo directo con usuarios en situación de discapacidad; f) relevar las principales necesidades y demandas sobre salud sexual y reproductiva que tienen los usuarios, así como también, las ideas previas con las que cuentan los equipos de salud; g) brindar herramientas teórico/conceptuales que se traduzcan en buenas prácticas profesionales en el campo de la salud.

La intervención consistió en el diseño, implementación y evaluación de actividades de formación y sensibilización sobre el “acceso universal a servicios de salud inclusivos y de calidad” dirigidos a: a) personas usuarias en situación de discapacidad; b) profesionales de la salud, con énfasis en los equipos de salud sexual y reproductiva; y c) personal de gestión de los servicios. La intervención tuvo lugar en el segundo semestre del 2019. En una primera instancia, la propuesta fue diseñada para su implementación en el subsector público de la salud y posteriormente se amplió al subsector privado.

Se destaca que los talleres eran instancias únicas, presenciales, de cuatro horas de duración y con un proceso de inscripción previo en el que se solicitaba una serie de datos que posteriormente permitiera construir el perfil de los participantes. Asimismo, en el marco de los talleres, es posible identificar dos momentos de trabajo diferenciados, uno de exposición teórica-conceptual y otro de trabajo práctico-vivencial; este último comprende, a su vez, un trabajo subgrupal y el intercambio posterior de cierre en el grupo general.

Las tareas de planificación, ejecución y análisis de la intervención estuvieron a cargo de docentes de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República (UdelaR) a través del Instituto de Psicología de la Salud (Programa género, sexualidad y salud reproductiva) y el Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología (Programa discapacidad y calidad de vida), con la colaboración de docentes del Instituto Superior de Educación Física (ISEF) y de la Facultad de Medicina.

Las actividades contemplaron los ajustes necesarios para garantizar la participación a través de material con diseño universal, espacios físicos accesibles e intérprete de lengua de señas uruguaya.

La intervención se organizó en una primera fase (fase 1) en la que se convocó a personas y organizaciones sociales vinculadas a la temática con el fin de conocer sus demandas de atención en salud. Para ello se realizaron dos talleres, uno en la ciudad de Montevideo y otro en la ciudad de Paysandú. Se contó con la participación de personas en situación de discapacidad, familiares, cuidadores, asistentes personales, intérpretes de lengua de señas, referentes institucionales de organizaciones sociales e instituciones estatales.

En una siguiente fase (fase 2) se realizaron cuatro reuniones de trabajo con metodología de taller con equipos de salud de cuatro ciudades de Uruguay logrando, a través de esta selección, una representatividad

territorial en base a la segmentación geográfica utilizada por la Administración de los Servicios de Salud del Estado (ASSE) para sus regionales.

Estos talleres se organizaron en dos bloques, uno de formación y otro de sensibilización. El primero incluyó abordar los conceptos teóricos de derechos humanos, discapacidad (definición, modelos, terminología consensuada, diseño universal), género (definición, estereotipos de género, modelos hegemónicos de masculinidad y feminidad, violencia basada en género), salud sexual y reproductiva (historia, normativa nacional e internacional, derechos sexuales y reproductivos), sexualidad y diversidad sexual (definiciones, modelo hegemónico de sexualidad, fines de la sexualidad, enfoques de sexualidad, orientación sexual, identidad de género y expresión de género), interseccionalidad y herramientas para la atención a la salud sexual y reproductiva de las personas en situación de discapacidad en los servicios de salud.

El segundo se organizó en subgrupos en los que se trabajó en base a viñetas clínicas (tabla 1) que presentaban situaciones reales, anonimizadas, de personas en diversas situaciones de discapacidad sobre la atención en los servicios de salud y la vulneración de sus derechos como usuarios.

Las preguntas que consignaron el trabajo subgrupal fueron: *¿Es una situación de discapacidad? ¿Por qué? ¿Existe un problema en dicha situación? ¿Cuál es el problema principal que se detecta en la situación? ¿Qué otra acción podría haberse realizado desde el equipo de salud?* y pensando en los lugares en los que trabajan: *¿Qué acciones específicas se pueden realizar para garantizar la atención de la persona en situación de discapacidad considerando sus derechos?*

Tabla 1. Ejemplos de viñetas clínicas utilizadas en la segunda fase de la intervención

Viñeta 1	Joaquín está esperando con su papá que lo atienda el médico que lo conoce desde que nació. Si bien tienen una hora asignada, la consulta está atrasada media hora. Joaquín no tolera esperar; y cuando se pone nervioso sube el volumen de su voz y camina por el lugar. Las personas que también están esperando comienzan a ponerse impacientes. La administrativa de la sala se acerca al papá de Joaquín y le ofrece otra hora para consultar. El papá acepta y se retiran de la sala con Joaquín.
Viñeta 2	Laura tiene 24 años. Su hermana, de 16 años, fue al ginecólogo por primera vez y lo que le contó despertó interés en Laura; ella también quiere ir. Si bien cada tres meses va al médico con su mamá, hay preguntas que le da vergüenza hacer delante de ella y de su médico, que es varón. Laura necesita alguien que sepa lengua de señas uruguaya la acompañe ya que no lee labios. Cuando Laura le cuenta a su hermana esta situación, su hermana se ofrece para hacerle a su ginecólogo las preguntas que Laura no se anima a hacer.
Viñeta 3	Federico, de 24 años, reside junto con sus padres y hace dos años les manifestó que se siente mujer y que le gustaría llamarse Rosalinda. Tras idas y vueltas, sus padres deciden acompañarle a una consulta médica. En medio de la consulta, el profesional le dice a sus padres que es imposible que el usuario sepa lo que quiere a causa de su discapacidad intelectual, y les comunica que no apoyará el proceso de reafirmación de género. Federico se retira del servicio de salud sumamente angustiado y sus padres realmente desconcertados.
Viñeta 4	Antonio y Carmen son pareja desde hace 5 años, están viviendo juntos desde hace 2 meses y van a tener un hijo; como se mudaron de casa tuvieron que cambiar de centro de salud para realizar sus consultas y retirada de medicación. Al llegar a la puerta de la policlínica de su zona, cerca de su casa, si bien hay una rampa, sus sillas no pasan por la puerta. El médico los atiende amablemente en un consultorio con una entrada alternativa por esta vez pero les sugiere que la próxima consulta la realicen en un hospital céntrico donde es seguro que pueden ingresar a las instalaciones.

Fuente: elaboración propia.

La información obtenida durante las actividades desarrolladas se documentó en diarios de campo realizados y actualizados por los talleristas y los coordinadores de la propuesta. En las bitácoras se registraron las observaciones vinculadas al lenguaje verbal, no verbal y paraverbal de los participantes para su posterior análisis.

La elección de no restringir la participación a estos espacios únicamente a quienes trabajan en atención directa sino de hacerla lo más abarcativa posible se relaciona con la necesidad de abordar la temática con todos los actores que estén relacionados: desde lugares de decisión y con posibilidad de cambios de protocolos hasta quienes tienen contacto directo con las usuarias y usuarios atendidos. Desde el equipo que coordinó e implementó estos talleres se entiende que la formación en salud sexual y reproductiva, en interrelación con la situación de discapacidad, debe ser transversal a todos estos actores.

En cuanto a los participantes, se registró un total de 236 personas, correspondiendo un 96,19 % a mujeres. Se puede observar que, si bien la convocatoria fue abierta, la menor participación se relaciona con áreas de gestión sin registrarse de dirección o gerencias. Por el contrario, más de un 70 % corresponde a trabajadores del área de la salud de diversas disciplinas entre las que se contó con las siguientes (nombradas según orden de participación): enfermería, medicina, partería, psicología, trabajo social, fonoaudiología, fisioterapia y terapia ocupacional. La distribución por subsector también fue equitativa, habiendo participantes de un solo subsector (en su mayoría público, con un 47 %, y 32 % en el sector privado), como también el 21 % de trabajadores de ambos subsectores.

3. Resultados y discusión

En todos los talleres participaron personas o que contaban con conocimientos previos sobre derechos sexuales y reproductivos pero no sobre la temática de la discapacidad, la situación era inversa o en algunos casos no se contaba con conocimientos de ninguna de las dos temáticas. Esto implicó que el equipo fundamentalmente se centrara en una nivelación de saberes para posteriormente poder introducir la intersección de las dos temáticas centrales del proyecto. A partir de lo surgido en los talleres, y en base al principio de saturación de la información, se identificaron los siguientes emergentes para el análisis de la experiencia.

- **Relación con las personas usuarias en situación de discapacidad**

Los profesionales manifestaron en ocasiones no saber cómo dirigirse a ellas y a sus familiares, así como también, desconocían los procedimientos correctos para intervenir sobre sus cuerpos sin violentarlas. En esta línea, se consensuó que lo mejor era consultarles directamente. Esta duda es frecuente en la población general, y específicamente en los técnicos que trabajan en sectores de la salud sexual y reproductiva. Estas actitudes inciden directamente en los momentos de atención, derivación, orientación y comunicación específica de temas o asuntos que son de importancia para las personas usuarias y sus familiares. Se percibe, en los discursos de los y las participantes que existe una representación infantilizada de las personas en situación de discapacidad, especialmente de aquellas que requieren de acompañante.

Al comienzo de las instancias las personas participantes de los talleres tienden a responsabilizar a los usuarios y usuarias con discapacidad por la existencia de las dificultades al momento del acceso a la salud, pero, tras las instancias de intercambio, se lo adjudican a situaciones de discriminación y exclusión. Algunos de los profesionales de la salud sugirieron que conocer con anterioridad el “diagnóstico de discapacidad” puede permitir que las personas usuarias reciban la atención requerida ya que la institución pondría a disposición recursos específicos para compensar esas dificultades. En ocasiones los propios profesionales expresan que las instituciones se caracterizan por tener barreras edilicias y actitudinales que se vuelven discapacitantes para los sujetos porque limitan su autonomía y reproducen desigualdades con relación al resto de usuarios de los servicios.

- **Ejercicio de derechos sexuales y reproductivos**

Se constata una creencia generalizada que niega la condición de sujetos sexuados de las personas en situación de discapacidad. En los casos de diagnósticos congénitos esta creencia se mantiene activa durante todo el ciclo de vida, mientras que, en los casos de discapacidades adquiridas pareciera que los usuarios y usuarias devienen en sujetos asexuales. Esto produce que desde los prestadores no se ofrezcan ni faciliten servicios de salud sexual y reproductiva. Otras vulneraciones se producen debido al desconocimiento de la normativa y reglamentación vigente sin respetar el principio de la autonomía progresiva o los espacios de confidencialidad en el marco de una consulta cuidada, ya que, los adolescentes generalmente no ingresan solos a consulta o los adultos ingresan con sus acompañantes.

Aquellos profesionales que sí habilitan cuestiones vinculadas a la sexualidad acaban reproduciendo el modelo heteronormativo; por ende, es un impensable que las personas usuarias sean gays, lesbianas o bisexuales, o que directamente el motivo de consulta pueda estar vinculado al desarrollo de una identidad trans y a la necesidad de iniciar un tratamiento de hormonización que facilite la reafirmación de género; estas situaciones se vuelven aún más significativas cuando se trata de una discapacidad intelectual o psíquica.

Desde las narrativas de los profesionales, también se constatan una serie de omisiones en el primer nivel de atención relativas a la promoción de salud sexual y reproductiva como, por ejemplo, no brindar información sobre prevención de abusos sexuales, a pesar de que se tiene conocimiento de que es un problema prevalente en situaciones de discapacidad intelectual, psíquica y auditiva, tanto en varones como en mujeres.

Asimismo, se observan dificultades para visibilizar los deseos y posibilidades de maternidad y paternidad de estas personas; siendo otro ejemplo de vulneración de derechos reproductivos, en lo relativo a la planificación familiar. Se plantearon situaciones de violencia obstétrica en instancias de partos naturales y cesáreas (especialmente en casos de discapacidad auditiva), así como también la existencia de que profesionales especialistas en ginecología no indican el test de Papanicolaou, partiendo del supuesto de que las mujeres en situación de discapacidad no son sexualmente activas.

Una de las preguntas frecuentes por parte de los familiares directos de usuarios varones, es sobre las prácticas masturbatorias. Generalmente las familias le inhiben la vida autoerótica a los usuarios porque consideran que es contraproducente para su salud. En este sentido, personas con discapacidades físicas moderadas y severas habitualmente denuncian la falta de espacios íntimos donde puedan explorar su vida autoerótica con autonomía y libertad. Por otro lado, los usuarios insistieron en que las redes sociales online les han otorgado nuevas posibilidades para ejercer activamente su sexualidad.

- **Accesibilidad institucional**

Al plantear a las personas participantes que problematizaran este aspecto concreto de las barreras para la inclusión, se logran identificar problemas específicos: falta de disponibilidad de un intérprete de lengua de señas uruguaya, falta de accesibilidad arquitectónica para el ingreso en las instituciones o la transitabilidad interna para hacer uso de los servicios necesarios, falta de mobiliario específico actualizado como, por ejemplo, las camillas, no cuentan con las características necesarias para ser consideradas accesibles.

4. Consideraciones finales

Se describen en este apartado una serie de observaciones que pretenden hacer visibles las necesidades en lo que se refiere a las herramientas y saberes acumulados de los equipos de salud, así como sus potencialidades, a fin de mejorar la atención de usuarias y usuarios con o sin discapacidad, en clave de derechos humanos.

En relación a los datos obtenidos de quienes participaron, se destaca que trabajan desde lo interprofesional, en el primer nivel de atención o en áreas disciplinares menos especializadas. En relación a la distribución de estos según la formación, los cargos (técnicos y administrativos), así como la edad y el género, tienen relación con la proporción de los mismos en las diversas áreas de trabajo público y privado.

En este sentido, se entiende fundamental visualizar la necesidad de que, como sociedad, Uruguay pueda problematizar acerca de la forma en que se desarrolla la atención de la salud, visualizando una transformación tendente hacia la atención integral, la producción dialógica de salud y la clínica ampliada con un enfoque interprofesional.

Una de las dificultades encontradas es la baja participación de trabajadores y trabajadoras que ejercen cargos de dirección; se entiende que está asociado a esta concepción de que quienes deben implementar las acciones inclusivas propuestas son quienes trabajan directamente con las personas usuarias, no reconociendo que es fundamental para el éxito de éstas el diseño de protocolos, servicios con ajustes y el respaldo institucional para el desarrollo de las mismas.

La discusión entre los participantes se dio en relación a los siguientes temas: identificación de limitación/discapacidad, barreras comunicacionales, barreras actitudinales, barreras arquitectónicas, barreras institucionales, accesibilidad a la salud sexual y reproductiva, y propuestas de acciones superadoras y soluciones alternativas.

En este sentido, y como primera observación, se visualiza una importante diversidad de situaciones en cuanto a los saberes de las personas participantes, impactando directamente sobre el diseño metodológico propuesto de las instancias presenciales. Se sugiere dar continuidad a este proceso de trabajo con capacitaciones centradas estrictamente en esta intersección.

La anterior situación planteada dejó sin efecto el objetivo de “relevamiento y propuesta de prácticas, avances y mejoras ya implementadas o posibles a desarrollar”, si bien en muchos casos se conoce la existencia

de leyes, se desconoce su vigencia, su contenido y su reglamentación. La discusión y el intento de síntesis de estos aspectos consumieron un gran tiempo de trabajo. Desde los participantes se plantea que hay necesidades (arquitectónicas, materiales, presupuestales y de recursos humanos) que se deben resolver de manera previa a la implementación de intervenciones inclusivas.

En muchos casos se visualizan perspectivas predominantemente biomédicas en lo referido a la intervención y la acción sanitaria. Si bien desde el discurso la mayoría de las personas participantes se autodefinen desde una perspectiva de derechos, se visualiza una tendencia a concebir la discapacidad desde una perspectiva biomédica ligada a la enfermedad.

A partir de los intercambios con usuarios y con profesionales integrantes de los equipos de salud es posible afirmar que el acceso a la atención de la salud sexual y reproductiva por parte de las personas en situación de discapacidad presenta dificultades y por ende el ejercicio de ciudadanía de este colectivo es restringido. Pareciera que la sexualidad de las personas en situación de discapacidad aún es un tabú y que la categoría de sujetos sexuados es invisibilizada, negada y silenciada por parte de los equipos de salud, todo lo cual impacta en la posibilidad real de ejercicio del conjunto de derechos sexuales y reproductivos.

Creemos pertinente que se pueda realizar un seguimiento de los profesionales capacitados con el fin de recabar sus percepciones a la hora de implementar o incorporar los conocimientos adquiridos. Así mismo sería indicado recabar acciones concretas de “buenas prácticas” que puedan ser tomadas como ejemplo para incorporar en otras capacitaciones y formaciones. En este sentido se recomienda recabar aspectos como: posibles tensiones entre las definiciones y/o sugerencias teóricas y las posibilidades de llevarlas a la práctica, vacío de saberes, lo que se desconoce de lo normativo, interseccionalidad, especificidad de la discapacidad y posibles ajustes.

Para finalizar, si bien no se hizo una evaluación escrita de los talleres de sensibilización y capacitación, se recogieron las opiniones de las personas participantes al finalizar la actividad. Las mismas expresaron un profundo agradecimiento por este tipo de instancias, tanto en lo que refiere a la capacitación, como a la posibilidad de intercambiar experiencias con otros pares de distintas regiones. Resaltaron lo rico de trabajar con viñetas que representan situaciones de la vida cotidiana y, de este modo, darse el tiempo de reflexionar sobre cómo actuar y no solo actuar, como generalmente les ocurre en el día a día.

Sin embargo, también resaltaron —en cada uno de los talleres— la necesidad de un apoyo y compromiso en la temática desde las direcciones políticas nacionales y departamentales. Un ejemplo que apareció en todas las instancias fue la incapacidad por parte del equipo técnico de conseguir intérpretes de lengua de señas, ya que la(s) institución(es) no cuentan con los mismos y muchas veces no se sabe cómo gestionar su contratación de forma puntual y concreta.

Referencias bibliográficas

- Instituto Nacional de Estadística de Uruguay (2011). *Censo de población y vivienda*. <https://www.ine.gub.uy/web/guest/censos-2011>.
- López, A. (2013). *Salud Sexual y Reproductiva en la agenda de investigación y formación en Psicología en Uruguay*. Conferencia inaugural actividades académicas 2013, Facultad de Psicología, Universidad de la República, Montevideo, Uruguay. http://psico.edu.uy/sites/default/files/files_ftp/libros/conferencia-2013.pdf.
- López, P. et al. (2015). *Salud y diversidad sexual: guía para profesionales de la salud*. UNFPA.
- Mattioli, N. (Coord.) (2012). *Guías en Salud Sexual y Reproductiva: Abordaje de la Salud Sexual y Salud Reproductiva en personas con discapacidad*. Ministerio de Salud Pública. https://www.paho.org/uru/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=promocion-de-salud&alias=381-libro-discapacidad-ssr-2012&Itemid=307.
- Ministerio de Salud Pública (2010). *Guías para implementar servicios de atención a la salud sexual y salud reproductiva en las instituciones prestadoras de salud*. Ministerio de Salud Pública. https://uruguay.unfpa.org/sites/default/files/pub-pdf/12_file2.pdf.
- Ministerio de Salud Pública (8 de enero de 2019). *Objetivos Sanitarios Nacionales 2020*. Ministerio de Salud Pública. Recuperado el 9 de julio de 2020 de <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/publicaciones-objetivos-sanitarios-nacionales-2020>.
- Nagai, A. y Pereira, J. (2017). Sexualidade das pessoas com deficiência: uma revisão sistemática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, 70(3), pp. 289-304. <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/arb/v70n3/20.pdf>.
- Organización de las Naciones Unidas (2006). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. ONU. <https://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud (2011). *Informe Mundial sobre la discapacidad*. OMS. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/es/.
- Organización Panamericana de la Salud y Organización Mundial de la Salud (2013). *Por la salud de las personas trans. Elementos para el desarrollo de la atención integral de personas trans y sus comunidades en Latinoamérica y El Caribe*. OPS- OMS. https://pdf.usaid.gov/pdf_docs/PA00JQ81.pdf.
- Palacios, A. (24-25 de mayo de 2016). *La configuración de los sistemas de apoyo en el contexto de la accesibilidad universal y los ajustes razonables*. Congreso internacional Madrid sin barreras: accesibilidad, ajustes y apoyos. Universidad Carlos III de Madrid. <https://www.ohchr.org/Documents/HRBodies/CRPD/EqualityNonDiscrimination/presentations/AgustinaPalaciosCONICET.docx>.
- Registro Único de Cobertura de Asistencia Formal (RUCAF) (9 de agosto de 2018). Informe cobertura poblacional del SNIS según prestador 2017-2018. Ministerio de Salud Pública. Recuperado el 9 de julio de 2020 de <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/informe-cobertura-poblacional-del-snis-segun-prestador-2017-2018>.
- Rudolf, S. et al. (2009). *Accesibilidad y participación ciudadana en el sistema de salud. Una mirada desde la psicología*. Fin de Siglo.

Uruguay. Ley N° 18.211/2007, de 5 de diciembre, Creación del Sistema Nacional Integrado de Salud. *Diario Oficial*, 13 de diciembre de 2007, núm. 27384.

Uruguay. Ley N° 18.335/2008, de 15 de agosto, Derechos y obligaciones de pacientes y usuarios de los servicios de salud. *Diario Oficial*, 26 de agosto de 2008, núm. 27554.

Uruguay. Ley N° 18.426/2008, Defensa del derecho a la salud sexual y reproductiva. *Diario Oficial*, 10 de diciembre de 2008, núm. 27630.

Uruguay. Ley N° 18.651/2010, Protección integral de personas con discapacidad. *Diario Oficial*, 9 de marzo de 2010, núm. 27932.

Uruguay. Ley N°18.987/2012, Interrupción voluntaria del embarazo. *Diario Oficial*, 30 de octubre de 2012, núm. 28585.

Vignolo, J. *et al.* (2011). Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la salud. *Archivos de Medicina Interna*, 33(1), pp. 7-11.

El autismo en los manuales diagnósticos internacionales: cambios y consecuencias en las últimas ediciones

Autism in international diagnostic manuals: Changes and consequences in the last editions

Palabras claves

Autismo, TEA, CIE, DSM.

Keywords

Autism, TEA, CIE, DSM.

María Laura Grosso Funes

<marialaura.grosso@unc.edu.ar>

Universidad Nacional de Córdoba.
Argentina

1. Introducción

El trastorno del espectro autista (TEA) ha pasado por diferentes descripciones en su clasificación nosográfica. Desde la creación del término *autista* hasta la actualidad, las descripciones del comportamiento de las personas con TEA han pasado por diferentes categorías de clasificación y por muchas discusiones en el ámbito de la salud mental hasta llegar a la actualidad, con una clasificación dimensional categorial del autismo como un trastorno del neurodesarrollo. La larga historia de modificaciones de denominación, clasificación y descripción se relaciona con cambios de paradigmas en cómo concebir y abordar la salud-enfermedad y con los avances tecnológicos que generan rupturas, continuidades e innovaciones en los modos de construir las teorías y posicionar los objetos a estudiar.

El TEA mantiene los síntomas específicos clínicos identificados por Kanner (1943) y Asperger (1944; Wing, 1981). Los manuales internacionales que clasifican los trastornos mentales y otras patologías han modificado, en las últimas ediciones, la identificación, descripción de los síntomas, conductas y los criterios de diagnóstico del autismo que, actualmente, denominan TEA. A continuación, se presentan los manuales internacionales contextualizados (Lakatos, 1974) con sus continuidades y rupturas a modelos y paradigmas anteriores y las similitudes y diferencias entre ellos.



Para citar:

Grosso, M. L. (2021). El autismo en los manuales diagnósticos internacionales: cambios y consecuencias en las últimas ediciones. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 273-283.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.15>>



En este trabajo se abordarán los manuales que diagnostican el trastorno del espectro autista y se analizarán las posiciones desde donde se construye y sus repercusiones fuera del ámbito clínico. Los manuales son el punto de partida de los diagnósticos: documentos con valor legal. El alcance de esos documentos permite o impide el acceso a derechos como los educativos, terapéuticos y sociales.

2. Los manuales

2.1. El TEA en la Clasificación Internacional de Enfermedades y trastornos relacionados con la Salud Mental (CIE)

Los manuales de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la CIE (1990, 2018) se utilizan en más de 110 países.

La CIE abarca una amplia variedad de condiciones de salud, cataloga las distintas patologías y trastornos con el fin de proporcionar un lenguaje común para informar y controlar las enfermedades, así como comparar y compartir datos siguiendo unos criterios estándares entre instituciones, regiones y países en distintos períodos de tiempo. Para ello, los términos diagnósticos se convierten en códigos alfanuméricos únicos para lesiones, enfermedades y causas de muerte.

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud define la salud de una forma amplia dentro de un marco bio-psico-social, como un estado de completo bienestar físico, mental y social, no sólo como la ausencia de enfermedad. Para comprender y explicar la discapacidad hay dos modelos conceptuales diferentes. El modelo médico ve la discapacidad como un problema de la persona, causado por una enfermedad, un trauma u otras condiciones que inciden negativamente sobre la salud. El manejo y la “gestión” de la discapacidad se realizan a través de la cura de la enfermedad o la adaptación del individuo a su estado a través del cambio del comportamiento. En este caso, las decisiones políticas para afrontar la discapacidad elaboran respuestas principalmente médicas y sanitarias. Las decisiones sociales no apuntan a la integración del individuo con discapacidad. En el modelo social la discapacidad emerge como un problema de la sociedad. En este modelo la discapacidad no es un atributo sino un conjunto de condiciones causadas por el ambiente social. Por lo tanto, el manejo de la problemática requiere de la responsabilidad colectiva de toda la sociedad para aportar las modificaciones necesarias al ambiente y permitir la participación plena de las personas con discapacidad en todos los sectores de la vida social, por lo que la cuestión de la discapacidad se lleva adelante a nivel político con decisiones que repercuten a nivel social. La última CIE integra los modelos clínico y social y, por este motivo, se la define como una clasificación bio-psico-social, en donde los aspectos biológicos y psíquicos descienden del modelo médico y se unen al modelo social.

La CIE-11 (2018) es la última edición y reemplaza a la anterior clasificación, CIE-10 (1990), aunque entrará en vigor en el 2022. Se publica después de diez años de trabajo para actualizar las diferentes condiciones de salud y enfermedad, simplificar la estructura de codificación y facilitar el registro de las mismas. Por ejemplo, el TEA viene incluido en la categoría con código 6 de: trastornos mentales, comportamentales y del neurodesarrollo, específicamente en la subcategoría trastornos del neurodesarrollo: 6A02 Trastorno

del espectro autista (*Autism spectrum disorder*). Esta clasificación es nueva y da cuenta de la inclusión de la perspectiva del neurodesarrollo en los trastornos. El trastorno es una entidad de diagnóstico que hace referencia a un conjunto de dificultades que presentan algunas personas, de carácter crónico y atribuibles a una atipicidad del funcionamiento intelectual general y de la conducta adaptativa en la línea de proceso evolutivo de la persona y en su integración bio-psico-social. Se los explica como dificultades desde los niveles biológico, cognitivo-emocional y conductual. Los TEA son así un grupo complejo de trastornos comportamentales y cognitivos del desarrollo cerebral, con una etiología que abarca factores ambientales y genéticos y, en la mayoría de los casos, hasta desconocidos.

La nueva clasificación adopta un enfoque de distinción dimensional-categorial. La perspectiva dimensional utiliza diversos valores ordenados en un continuo y evalúa varios niveles de algún atributo. Asimismo, aporta mayor información clínica (parámetros de intensidad, gravedad, duración, deterioro, uso de servicios). El enfoque del sistema categorial usa valores binarios ("sí-no"): presencia o ausencia. Tiene los problemas de añadir mayor complejidad al proceso clasificatorio y ser poco familiar al punto que, en la práctica clínica, se tienden a establecer distinciones categoriales para facilitar el etiquetado.

Las dimensiones que caracterizan al TEA son 2: dificultades en la interacción y comunicación social e intereses restringidos y conductas repetitivas.

La anterior clasificación, la CIE-10, tiene un enfoque basado en un modelo de clasificación psicopatológico; parte de la consideración de los estados de salud (enfermedad, lesiones, trastornos) según la etiología, con un paradigma predominantemente clínico.

El autismo pertenecía a la categoría de F84 Trastornos generalizados del desarrollo, TGD (*PDD, Pervasive developmental disorders*, en inglés) y agrupaba un conjunto de perfiles clínicos caracterizados por la tríada de anomalías cualitativas: 1. la interacción social recíproca, 2. patrones idiosincráticos de comunicación y el lenguaje y 3. un repertorio estereotipado, restringido y repetitivo de actividades e intereses. Estas anomalías cualitativas eran las características del funcionamiento de la persona afectada en todas estas situaciones.

En el CIE-11 se modifica la nomenclatura de trastornos generalizados del desarrollo (TGD) al TEA, conjuntamente con las subclasificaciones. El *trastorno* permanece y hace referencia a un comportamiento o grupo de síntomas identificables clínicamente, que producen malestar, disfunción o interferencia con las actividades que se espera que realice el individuo. La aceptación del término *espectro* enfatiza la diversidad y heterogeneidad de manifestaciones de un mismo atributo. Se incluye, en la clasificación actual del TEA, al síndrome de Asperger con otro nombre (ex F84.5) como 6A02.0, a otros trastornos generalizados del desarrollo dentro de la clasificación de TEA (ex F.84.8 y F.84.9) como 6A02.Y y 6A02.Z respectivamente. Se excluye del manual al autismo infantil (ex F84.0), ya que el autismo es una condición de por vida, al trastorno desintegrativo infantil (ex F84.3) porque tiene importantes problemas de validez y al síndrome de Rett (ex F84.2) porque pertenece a otro trastorno.

La CIE-11 modifica la nomenclatura categorial por una distinción dimensional que aporta pautas para distinguir entre autismo con y sin discapacidad intelectual y con ausencia o presencia grave/leve de lenguaje funcional. La CIE-11 también incluye la pérdida de competencias previamente adquiridas como una característica a tener en cuenta a la hora de efectuar un diagnóstico.

El lenguaje, que en la CIE-10 era una característica triádica, se ha eliminado como dimensión del TEA, pero ingresa como un especificador categorial según la presencia leve-grave o ausencia del mismo. También se

señala la importancia de examinar sensibilidades sensoriales inusuales, algo común entre las personas con autismo. La CIE-11 pone menos énfasis en el tipo de juego que los niños realizan (variable cultural) y se centra en si los menores siguen o se imponen reglas estrictas cuando juegan, un comportamiento que puede percibirse en cualquier cultura y que puede ser un signo de inflexibilidad, característica común en el TEA.

La CIE-11 recoge las características de género, tanto la relación o la proporción entre masculino y femenino como las variaciones que puede adoptar dependiendo del individuo. Los rasgos femeninos del TEA son diferentes a los masculinos, especialmente durante la infancia, y sus características singulares no están recogidas en ningún manual diagnóstico ni clasificatorio.

2.2. El TEA en el *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM)

En la América anglófona se usa exclusivamente el DSM creado por la American Psychiatric Association (APA) (desde 1953, con diferentes ediciones hasta llegar al 2013), como así también en algunos países latinoamericanos (Brasil: Lei Federal N° 12.764, 2012; Venezuela; Colombia). En Argentina (Ley N° 27.043) y en Uruguay (Ley N° 18.651) se usan ambos.

El DSM es un sistema de clasificación de la conducta *anormal*, se basa en criterios empíricos adoptados por la psicopatología, la psiquiatría y la psicología clínica, en general. Esta clasificación de los trastornos mentales posibilita el uso de un lenguaje común entre los investigadores y terapeutas para describir la psicopatología, facilitando la replicación de trabajos de investigación, las acciones interdisciplinarias, la homologación de los tratamientos, los estudios epidemiológicos y el análisis de la efectividad de las terapias basadas en la evidencia.

La definición de trastorno mental para el DSM-5 es “un síndrome caracterizado por una perturbación clínicamente significativa en la cognición, la regulación emocional o la conducta del individuo que refleja una disfunción en los procesos psicológicos, biológicos o del desarrollo que subyacen al funcionamiento mental” (American Psychological Association, 2013). Predomina un punto de vista biológico en la perspectiva del manual. El paradigma presenta una visión centrada en el trastorno. El centrarse en la enfermedad supone partir de una situación de déficit puro sin considerar que la mayor parte de los trastornos mentales obedecen etiológicamente a mecanismos multifactoriales. Este modelo médico ve la discapacidad como un problema de la persona, causado directamente por una enfermedad, un trauma u otras condiciones de salud. Para este modelo, la persona necesita de un cuidado sanitario proporcionado por un tratamiento individual por parte de profesionales. El manejo y la “gestión” de la discapacidad se realiza a través de la cura de la enfermedad o la adaptación del individuo a su estado a través del cambio del comportamiento.

El TEA está incluido en la clasificación del trastorno del neurodesarrollo, junto con las discapacidades intelectuales y los trastornos de la comunicación. Los TEA son así un grupo complejo del desarrollo cerebral, con causas multifactoriales.

Aunque el DSM-5 mantiene la estructura básica de clasificación categorial originada a partir del DSM-III, se reconoce que los trastornos mentales no siempre se ajustan a los límites de un único trastorno. Uno de los cambios del DSM-5 fue el reconocimiento oficial del carácter continuo de los trastornos mentales, es decir, la imposibilidad de establecer categorías continuas y discretas de los trastornos. Se integran en la estructura de clasificación categorial dos tipos de parámetros dimensionales: (a) los espectros o equivalen-

tes dimensionales para diagnósticos (dimensiones psicopatológicas), y (b) las evaluaciones dimensionales (medidas de síntomas transversales, *cross-cutting* y medidas de gravedad).

Los criterios dimensionales del DSM-5 del TEA son dos:

- a. Déficits persistentes en la comunicación y la interacción social, y
- b. Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas.

El DSM-5 no tiene una escala general de gravedad sino que su clasificación en leve, moderado o grave está dada por el nivel de soporte requerido. Para el diagnóstico se considera la gravedad en los deterioros de la comunicación social y en patrones de comportamientos restringidos. Los niveles de gravedad de los TEA del DSM-5 son: demasiado, mucho o algún apoyo.

También incluye un especificador cuando el TEA se asocia a una condición médica, genética o ambiental, lo cual requiere la inclusión de información sobre potenciales factores etiológicos (síndrome X frágil, exposición fetal al alcohol y epilepsia).

El DSM-5 facilita la observación de los criterios en la comunicación verbal y no verbal, pero es difícil evaluarlos en los niños pequeños, al igual que la relación con pares en niños menores de 2 años; lo mismo con las rutinas y los rituales fijos y restringidos, por lo cual se especifica en la evaluación aspectos del desarrollo como un patrón *raro*.

En el DSM-IV-TR el autismo estaba codificado en la clasificación 299 de los trastornos generalizados del desarrollo, sus equivalencias al CIE-10. Estos trastornos son manifestaciones de entidades clínicamente separadas.

Uno de los cambios en el DSM-5 respecto a la edición anterior es la unificación en TEA de todas las subclasificaciones de los trastornos generalizados del desarrollo: el autismo infantil¹, trastorno global del desarrollo sin especificar y el Asperger. El síndrome de Rett y el trastorno desintegrativo de la infancia no aparecen en el DSM-5, ya que el primero tiene una base genética diferente del TEA y el segundo presenta problemas de validez científica.

Los criterios del DSM-IV-TR para diagnosticar el autismo eran 16. En la tabla 1 se comparan los criterios y las dimensiones de las últimas dos ediciones del DSM (2002, 2013).

1. El autismo no es una forma infantil de la esquizofrenia (como se pensó durante un largo tiempo) ni cambia estructuralmente en la edad adulta. Es, más bien, una condición *long life*.

Tabla 1. Comparación de los criterios diagnósticos de los DSM

DSM-IV-TR (American Psychological Association, 2002)	DSM-5 (American Psychological Association, 2013)
<p>A. Un total de 6 (o más) ítems de (1), (2) y (3), con al menos dos de (1), y uno de (2) y de (3):</p>	<p>A. Todos estos déficits en comunicación e interacción social en múltiples contextos, actuales o pasadas:</p>
<p>(1) Alteración cualitativa de la interacción social, en al menos por dos de las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none"> (a) alteración de comportamientos no verbales: contacto ocular, expresión facial, posturas corporales y gestos reguladores de interacción social. (b) incapacidad para desarrollar relaciones con compañeros al nivel de desarrollo. (c) ausencia de tendencia espontánea para compartir con otros disfrutes, intereses y objetivos (no mostrar, traer o señalar objetos de interés). (d) falta de reciprocidad social o emocional. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Déficit en reciprocidad social y emocional. Abarcan desde anormal acercamiento social e incapacidad de mantener alternancia en una conversación, reducción de intereses, emociones y afectos compartidos hasta ausencia total de iniciativa en la interacción social. 2. Déficit en conductas de comunicación no verbal que se usan en la comunicación social, abarcan desde una comunicación poco integrada, verbal como no verbal, anormalidades en el contacto visual y el lenguaje corporal o déficit en la comprensión y uso de la comunicación no verbal, hasta ausencia de expresiones o gestos faciales. 3. Déficit en el desarrollo y mantenimiento de relaciones adecuadas al grado de desarrollo, abarcan desde dificultades para mantener un comportamiento apropiado para diferentes contextos sociales, dificultades para compartir juegos imaginativos hasta la aparente ausencia de interés en otras personas.
<p>(2) Alteración cualitativa de la comunicación en al menos por dos de las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none"> (a) retraso o ausencia del desarrollo de lenguaje oral (sin compensar con modos alternativos de comunicación, como gestos o mímica). (b) aquellos con habla adecuada, alteración en la capacidad para iniciar o mantener una conversación. (c) utilización estereotipada y repetitiva del lenguaje o lenguaje idiosincrásico. (d) ausencia de juego realista espontáneo, variado, o juego imitativo social propio del nivel de desarrollo. 	<p>Especificar la gravedad actual que se basa en deficiencias en la comunicación social y en patrones de conducta restrictivos o repetitivos.</p>
<p>(3) Patrones de comportamiento, intereses y actividades restringidos, repetitivos y estereotipados, en al menos una de las siguientes características:</p> <ul style="list-style-type: none"> (a) preocupación por uno o más patrones estereotipados y restrictivos de interés que resulta anormal, sea en su intensidad, sea en su objetivo. (b) inflexible a rutinas o rituales específicos, no funcionales. (c) manierismos motores estereotipados y repetitivos (sacudir o girar las manos o dedos, o movimientos complejos de todo el cuerpo). (d) preocupación persistente por partes de objetos. 	
<p>B. Retraso o funcionamiento anormal en al menos una de las siguientes áreas, aparece antes de los 3 años de edad: (1) interacción social, (2) lenguaje usado en comunicación social o (3) juego simbólico o imaginativo.</p>	<p>B. Patrones de comportamiento, intereses o actividades restringidas y repetitivas, al menos dos de:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Habla, movimientos o manipulación de objetos estereotipada o repetitiva. 2. Excesiva fijación con las rutinas, los patrones ritualizados de conducta verbal y no verbal o excesiva resistencia al cambio. 3. Intereses altamente restrictivos y fijos de intensidad desmesurada. 4. Hiperreactividad o hiporreactividad a estímulos sensoriales o inusual interés en aspectos sensoriales (indiferencia al dolor/calor/frío, respuesta adversa a sonidos o texturas, sentido exacerbado del olfato o del tacto, fascinación por luces u objetos que ruedan). <p>La gravedad basada en las deficiencias en la comunicación y patrones de conductas restrictivas o repetitivas.</p>

DSM-IV-TR (American Psychological Association, 2002)	DSM-5 (American Psychological Association, 2013)
C. El trastorno no se explica mejor por la presencia de un trastorno de Rett o de un trastorno desintegrativo infantil.	C. Los síntomas deben estar presentes en el período temprano del desarrollo (pueden no ser hasta que la demanda social excede sus capacidades o compensadas por estrategias aprendidas posteriormente).
	D. Síntomas causan limitaciones significativas a nivel social, laboral u otras áreas de funcionamiento actual.
	E. Las alteraciones no se explican mejor por discapacidad intelectual o retraso global del desarrollo. Discapacidad intelectual y TEA coexisten. Hacer diagnóstico comorbido de TEA y discapacidad intelectual, comunicación social es inferior al desarrollo general.
	Nota: Las personas con diagnóstico de autismo del DSM-IV deberían recibir diagnóstico de TEA. Aquellos con déficits en la comunicación social, que no alcanzan los criterios de TEA, deberían ser evaluados para considerar el trastorno de comunicación social (pragmática).
	Especificar si: 1. Con o sin deficiencia intelectual. 2. Con o sin deficiencia de lenguaje. 3. Asociado a condición médica/genética conocida/factores ambientales. 4. Con catatonia.

Fuente: elaboración propia.

El *afecto* no se consideraba un descriptor en ninguna clasificación de los trastornos generalizados del desarrollo. Sin embargo, el DSM-5 introduce el rasgo que cualifica la relación social en tanto reciprocidad, no ya solo interacción. El afecto es uno de los objetos que mutuamente se intercambian en la correspondencia emocional. Los TEA Asperger interactúan socialmente, aunque manifiestan problemas en la dinámica misma de la relación, en entrar de un modo fluido en los intercambios interpersonales. *Alternancia* y *compartir* son rasgos que circunscriben al afecto² en una dinámica recíproca socioemocional.

A diferencia del DSM-IV-TR, cuyos criterios se centraban en la identificación de niños en edad escolar, el DSM-5 garantiza la identificación del trastorno en niños mayores. Según el DSM-5, los individuos con TEA presentan síntomas desde la infancia, aunque se los reconozcan después, lo que permite diagnosticar a las personas que solo manifiestan los síntomas cuando las exigencias sociales exceden su capacidad.

El DSM-5 es más estricto que la edición anterior con respecto al diagnóstico, lo cual puede dar lugar a un aumento en la especificidad y disminución de falsos positivos a expensas de la disminución de la sensibilidad, especialmente para niños mayores, adolescentes y adultos, personas sin discapacidad intelectual, individuos con diagnóstico previo de Asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado del DSM-IV-TR.

2. La larga historia del autismo como un trastorno de origen psicoafectivo (derivada de la lectura de Kanner sobre el *contacto afectivo*) ha creado discusiones y problemas en la historia de la psiquiatría y la psicología. La introducción del atributo aquí delimita el déficit no tanto en el objeto (afecto) sino en la dinámica de la relación (reciprocidad).

El diagnóstico de TEA del DSM-5 se realiza en base a una dimensión de autismo, con diversos niveles de gravedad. El concepto de *espectro* es más claro que la orientación categorial.

Para la evaluación de los TEA, el DSM-5 tiene en cuenta el retraso cognitivo o alteraciones en el desarrollo del lenguaje, el retroceso en habilidades ya adquiridas y la falta de atención a un objeto y a una persona. La discapacidad intelectual y el TEA con frecuencia coinciden; para hacer diagnósticos de comorbilidades de un TEA y una discapacidad intelectual, la comunicación social ha de estar por debajo de lo previsto para el nivel general de desarrollo.

Las personas con autismo pueden tener comorbilidad con cualquier tipo de alteración del desarrollo, psicológica o psiquiátrica (TDAH, trastornos del movimiento u otras condiciones como la esquizofrenia). En el DSM-5 se pueden hacer los diagnósticos mencionados junto con el TEA.

El DSM-5 posee criterios de clasificación dimensionales, organiza mejor las descripciones sintomáticas y las evaluaciones. Asimismo, la evaluación de las necesidades individuales de soporte es útil para los clínicos, para garantizar la atención educativa, social, de salud mental y de intervenciones médicas. Estos cambios suponen que el evaluador debería conocer los logros del desarrollo motor para cada edad y evaluar si las características de los síntomas, la precisión y la ejecución de los movimientos son óptimas o no, para determinar si interfieren en el desempeño global, ya que podrían afectar al cuidado personal como al juego de socialización y también al aprendizaje, porque frecuentemente se encuentra afectada la habilidad para escribir.

Todos estos cambios reducen la especificidad de algunas categorías diagnósticas. Los nuevos trastornos poseen un excesivo énfasis en las teorías médico-biológicas que apoyan o vienen promovidas por intereses de otros sectores, como son las ambiciones y lógicas de mercado (Parenti y Pambukdjian, 2016) del galenismo actual (Argañaraz, 2012, p. 152). En poblaciones vulnerables, niños y adolescentes se fomenta un exceso de prescripciones de fármacos (Frances, 2010). La expansión del sistema de nuevos trastornos y la reducción a dimensiones de algunas categorías podrían dar lugar a una inflación de diagnósticos, creando falsas epidemias de trastornos mentales (Frances, 2009).

3. Conclusiones

La CIE es una clasificación realizada por las Naciones Unidas, de libre acceso, al servicio de la salud pública. El DSM es un manual producido por una asociación profesional de una única disciplina de un solo país y en el que la asociación tiene finalidades económicas. La elaboración de la CIE se enmarca en un proceso global y multidisciplinar en diversas lenguas y tiene en cuenta la multiculturalidad mundial, mientras que el DSM se genera desde una perspectiva estadounidense y anglófona. La CIE tiene como objetivo ser de utilidad a los países miembros de la Organización Mundial de la Salud, así como a los servicios de atención sanitaria de primera línea, mientras que el DSM está mayormente dirigido al campo de la psiquiatría. Desde la Organización Mundial de la Salud se plantea que la definición de trastorno no puede ser llevada a cabo por una única organización profesional que representa a una única disciplina de la salud, en un contexto de un país concreto y que cuenta con intereses comerciales.

La CIE-11 actualiza los criterios de diagnóstico del autismo, en la misma línea que el DSM-5. En este sentido, recoge el término único de *Trastorno del espectro autista* y engloba en esta única categoría a las anteriores: "Autismo", "Síndrome de Asperger", "Trastorno desintegrativo infantil" y "Otros trastornos generalizados del desarrollo no especificados" (Organizzazione Mondiale della Sanità, 2004). El cambio de nombre enfatiza la dimensionalidad del trastorno y la dificultad para establecer límites precisos entre los subgrupos. Ambos manuales consideran al TEA como un trastorno del neurodesarrollo, no ya un trastorno generalizado del desarrollo, ampliando la perspectiva del desarrollo como un complejo devenir atípico del fenotipo humano.

Con respecto a las características nucleares del TEA, la CIE-11 incluye las mismas categorías dimensionales que el DSM-5 (dificultades para la interacción y la comunicación social e intereses restringidos y comportamientos repetitivos), eliminando un tercer descriptor relacionado con el lenguaje. Ambas clasificaciones señalan también la necesidad de examinar sensibilidades sensoriales inusuales, característica descriptiva común entre las personas con autismo.

Hay diferencias entre los manuales CIE-11 y DSM-5. La clasificación de la OMS aporta pautas detalladas para distinguir entre autismo con y sin discapacidad intelectual; el DSM-5 solo señala que el autismo y la discapacidad intelectual podrían presentarse simultáneamente. La CIE-11 también incluye la pérdida de competencias previamente adquiridas como una característica a tener en cuenta a la hora de efectuar un diagnóstico. El DSM-5 hace referencia explícita a la existencia de anomalías sensoriales, como la alta o baja sensibilidad a los sonidos o al tacto. La CIE no incluye la respuesta a los estímulos sensoriales como criterio, sino que lo considera un ítem más del patrón restrictivo y estereotipado de comportamientos, lo cual podría excluir a muchos individuos de ser considerados con este diagnóstico. La alternativa sería añadir una nota para aclarar que ciertas alteraciones sensoriales se encuentran presentes.

Por lo que respecta a la etapa de desarrollo infantil, la CIE-11 pone menos énfasis en el tipo de juego que los niños realizan centrándose en las reglas impuestas, un comportamiento que puede ser signo de inflexibilidad, característica del TEA.

Finalmente, ambos manuales hacen referencia al autismo aludiendo al término *espectro*. La inclusión responde al hecho de que, en la práctica cotidiana, se venía utilizando desde hace tiempo para designar la amplitud de manifestaciones en un continuo del trastorno, complejo y multiforme, que no presenta un patrón único sino que abarca un amplio rango de alteraciones de diferentes dimensiones y no como una categoría única. La contrapartida es que el concepto de espectro podría generar un efecto de epidemia (Frances, 2009) o hiperinclusividad del TEA al tener menos descriptores categoriales y basarse en solo dos dimensiones.

Referencias bibliográficas

- American Psychological Association (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4th). American Psychological Association.
- American Psychological Association (2002). *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Texto revisado* (DSM-IV-TR). Masson.
- American Psychological Association (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). American Psychological Association.
- Argañaraz, J. (2012). *Ruptura y continuidad de Lacan con Freud (desde Lakatos)*. Universidad de Córdoba, Facultad de Filosofía y Humanidades.
- Argentina. Ley N° 27.043, de 15 de diciembre de 2014, que declara de interés nacional el abordaje integral e interdisciplinario de las personas que presentan trastornos del espectro autista (TEA).
<http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/240000-244999/240452/norma.htm>.
- Asperger, H. (1944). Die 'Autistischen Psychopathen' im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, (117), pp. 76-136.
- Brasil. Lei N° 12.764, de 27 de dezembro de 2012, Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3° do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. *Diário Oficial da União*, 28 de dezembro de 2012, p. 2. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2012/lei-12764-27-dezembro-2012-774838-publicacaooriginal-138466-pl.html>.
- Frances, A. (2009). Whither DSM-V? *Br. J. Psychiatry*, 195(5), pp. 391-399. <http://doi.org/10.1192/bjp.bp.109.073932>.
- Frances, A. (2010). Alert to the research community-be prepared to weigh in on DSM-V. *Psychiatric times*, 27, pp. 1-2.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, (2), pp. 217-250.
- Lakatos, I. (1974). Popper y los problemas de demarcación e inducción. En *Escritos filosóficos I*. Alianza.
- Organización Mundial de la Salud (1990). *CIE-10. Décima edición de la Clasificación Internacional Estadística de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud*. Editorial Médica Panamericana. <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/>.
- Organización Mundial de la Salud (2018). *Clasificación Internacional de Enfermedades, 11ª revisión*. Organización Mundial de la Salud. <https://icd.who.int/es>.
- Organizzazione Mondiale della Sanità (2001). *Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute*. Erickson.
- Parenti, M. y Pambukdjian, M. F. (2016). *Análisis de la Ley del Trastorno del Espectro Autista (TEA) y su adecuación a los paradigmas de infancia y Salud Mental*. VIII Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología. XXIII Jornadas de Investigación. XII Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología, Universidad de Buenos Aires, Argentina. <https://www.aacademica.org/000-044/571.pdf>.

Uruguay. Ley N° 18.651, de 19 de febrero de 2010, de protección integral de personas con discapacidad. *Diario Oficial*, 9 de marzo de 2010, núm. 27932. <https://www.impo.com.uy/bases/leyes/18651-2010/49>.

Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, (11), pp. 115- 130.

Comportamiento suicida en el trastorno del espectro autista

Suicidal behavior in autism spectrum disorder

Palabras clave

Comportamiento suicida, trastorno del espectro autista, suicidio, buenas prácticas.

Keywords

Suicidal behavior, autism spectrum disorder, suicide, good practices.

Jonatan Baños-Chaparro

<banos.jhc@gmail.com>

Universidad Norbert Wiener. Perú

1. Introducción

Aproximadamente, se estima que la prevalencia del trastorno del espectro autista (TEA) a nivel mundial se encuentra entre el 1 % al 1,5 % (Baxter *et al.*, 2015) y mayormente es más frecuente en hombres que en mujeres, con una proporción aproximada de 3:1 (Loomes *et al.*, 2017). La Organización Mundial de la Salud (OMS) indica que una de cada 270 personas tiene un diagnóstico de TEA (OMS, 2021). Asimismo, los síntomas se mantienen progresivamente en mayor o menor magnitud durante el ciclo de vida de la adolescencia y adultez. Un reciente metanálisis basado en diversos países señala que la edad media actual de diagnóstico es de 60 meses (5 años) y para niños menores de 10 años es de 43 meses (3 años y 7 meses), aunque existen factores que pueden influir en la edad en el momento del diagnóstico, como los tipos de diagnóstico de TEA, comorbilidades y el sexo (van't Hof *et al.*, 2020). No obstante, la identificación oportuna puede mejorar algunos síntomas centrales del TEA y brindar estrategias suficientes para una calidad de vida adecuada.

Los síntomas del TEA principalmente están relacionados con un inicio prematuro de déficits persistentes en la comunicación e interacciones sociales en múltiples contextos, como también la manifestación de comportamientos repetitivos e intereses limitados (OMS, 2021), las cuales dificultan su



Para citar:

Baños-Chaparro, J. (2021). Comportamiento suicida en el trastorno del espectro autista. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), pp. 285-294.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.09.01.16>>



funcionamiento individual para adaptarse a distintos ámbitos de la vida. En ese sentido, las personas con TEA durante su infancia, adolescencia y adultez enfrentan diversos desafíos en el contexto laboral, social y académico. Estos asuntos son una prioridad para un adecuado desarrollo profesional, personal y calidad de vida. No obstante, las experiencias negativas generales, como el rechazo o el estigma, no contribuyen a que sean parte de la comunidad y que, además, no se respeten sus derechos humanos.

Esto implica que, más allá de los síntomas característicos que deben afrontar las personas con TEA, adicionalmente deben convivir con prejuicios y discriminación. En respuesta a estas situaciones, algunas personas con TEA sienten la necesidad de excluirse socialmente para evitar estos problemas que generan un malestar en el estado de salud, mientras que otros deciden encubrir sus síntomas para ser aceptados, mediante la imitación de comportamientos sociales de otros compañeros, personajes de ficción o a través de libros de novelas (Bargiela *et al.*, 2016). El ejercicio de este comportamiento no siempre es favorable, puesto que implica agotamiento y confusión sobre la identidad de la persona misma (Bargiela *et al.*, 2016), mientras que estudios recientes señalan que estos comportamientos de encubrimiento están asociados con el suicidio (Cassidy *et al.*, 2018).

El impacto en la salud mental en personas con TEA ha sido descrito ampliamente. Por ejemplo, una revisión sistemática y metanálisis basados en estudios de países desarrollados concluyó que las personas con TEA presentan una alta carga de trastornos psiquiátricos, los cuales incluyen los trastornos de ansiedad, trastornos afectivos, esquizofrenia y comportamientos suicidas (Hossain *et al.*, 2020). Por otro lado, en población adolescente se ha evidenciado que los problemas de comunicación se asocian a un mayor riesgo de autolesiones no suicidas, ideación y planificación suicida a comparación de otros adolescentes que no tienen problemas de comunicación o síntomas de TEA (Culpin *et al.*, 2018), mientras que un estudio basado en estudiantes universitarios informó que, a pesar de abordar adecuadamente sus actividades académicas en educación superior, al parecer luchan regularmente con algunos problemas ajenos al aspecto académico; por ejemplo, se evidenció que regularmente experimentan sentimientos de soledad o falta de compañía, síntomas de ansiedad, depresión y estrés, como también comportamientos suicidas de por vida (Jackson *et al.*, 2018). Asimismo, una revisión sistemática y metanálisis en población adulta revela que la prevalencia de por vida fue del 42 % y 37 % para la ansiedad y síntomas depresivos, respectivamente (Hollocks *et al.*, 2019).

Los hallazgos de los estudios previos señalan la incidencia de desórdenes emocionales y comportamientos suicidas en este tipo de población. Este último es más perjudicial para la integridad física y psicológica de un individuo, por lo tanto, resulta ser una prioridad su consideración en la atención y evaluación de personas con TEA mediante el apoyo de instrumentos psicométricos, entrevistas e información de los familiares. En ese sentido, el estudio actual tiene como objetivo describir y analizar los factores de riesgo y de protección, la prevalencia de comportamientos suicidas y las intervenciones psicológicas basadas en evidencia en personas con TEA.

2. Factores de riesgo y protección

Las investigaciones señalan diversos factores de riesgo en personas con TEA y los comportamientos suicidas. En tal sentido, en relación a los aspectos demográficos, una revisión sistemática basada en estudios transver-

sales señala que ser hombre se asocia con comportamientos suicidas (Zahid y Upthegrove, 2017), mientras que un estudio poblacional de Estados Unidos indica que las mujeres con TEA presentan un riesgo de suicidio tres veces mayor a comparación de otras mujeres sin diagnóstico de TEA (Kirby *et al.*, 2019). Tener un padre con diagnóstico psiquiátrico y no encontrarse en una relación sentimental incrementa 1,26 y 1,56 veces el intento de suicidio (Kölves *et al.*, 2021), como también un número reducido de amigos (Jackson *et al.*, 2018).

Los comportamientos sin intención de muerte son factores a considerar. Por ejemplo, un estudio reveló que el 65 % de las personas adultas con TEA presentan autolesiones no suicidas de por vida (Cassidy *et al.*, 2018), lo cual resulta un problema de mayor magnitud puesto que los antecedentes de autolesiones no suicidas son un factor de riesgo considerable (Zahid y Upthegrove, 2017). También se evidencia que las personas con TEA que encubren sus síntomas para ser aceptados por sus grupos pares, trabajo o relación sentimental, se han asociado con un mayor riesgo de suicidio (Cassidy *et al.*, 2018).

La presencia de problemas en la salud mental también son factores de riesgo. La soledad y los trastornos de adaptación han sido descritos en este tipo de población (Jackson *et al.*, 2018; Mikami *et al.*, 2019). Sin embargo, los trastornos afectivos y la ansiedad al parecer son más frecuentes y persistentes. En ese sentido, un estudio de cohorte retrospectivo basado en población de 10 años a más de Dinamarca, encontró que el 92,3 % de los que intentan suicidarse y el 90,6 % que murieron por suicidio en personas con TEA, tienen al menos otros problemas de salud mental, siendo la ansiedad y los trastornos afectivos los más comunes (Kölves *et al.*, 2021).

Por otro lado, los factores de protección han sido poco estudiados y reportados. De hecho, los estudios previos señalan como limitante este aspecto no considerado. No obstante, algunas investigaciones mencionan que la red del apoyo social (familiares, amigos y comunidad) y la misma calidad de este apoyo, es un factor de protección en la presencia de pensamientos suicidas (Hedley *et al.*, 2018), como también el apoyo tangible vinculado a la disponibilidad y ayuda sustancial (Hedley *et al.*, 2017); mientras que otro estudio señala que algunas dimensiones de la resiliencia, como las competencias personales (capacidad personal, perseverancia y motivación), los estilos estructurados (capacidad de planificación y organización para los objetivos personales) y los recursos sociales (percepción de la red social de apoyo) son factores protectores en relación al desprecio por la vida y atracción por la muerte (Masi *et al.*, 2020). Aquellos factores de protección son importantes para la adaptación del contexto, puesto que es crucial que las personas con TEA dispongan de recursos suficientes para afrontar los síntomas característicos y los problemas sociales, además de que reducen los comportamientos suicidas y fomentan la adherencia al tratamiento.

3. Prevalencia de ideación suicida

La ideación suicida es un conjunto de pensamientos, deseos o preocupaciones sobre la muerte y el suicidio. Aunque la ideación suicida ha sido reportada también en población general, existe evidencia de que es más frecuente y persistente en población con algún desorden físico o psicológico. En tal sentido, los estudios con participación de personas con TEA informan que la ideación suicida se encuentra presente entre el 11 % y 66 % (Hedley y Uljarevic, 2018), mientras que una revisión sistemática de investigaciones transversales indica que la prevalencia es de hasta un 72 % (Zahid y Upthegrove, 2017).

En población clínica, la frecuencia de hablar sobre la muerte o el suicidio está respaldada por el 22 % en jóvenes hospitalizados con síntomas de TEA (Horowitz *et al.*, 2018). También es oportuno mencionar que la prevalencia de pensamientos suicidas no se condiciona si las personas con TEA se encuentran en mayor o menor gravedad, ni la situación de estar hospitalizado o no. De hecho, un estudio con participación de estudiantes universitarios con una gravedad mínima de síntomas de TEA, demostró que el 53,6 % pensó o contempló la posibilidad de suicidarse durante el último año (Jackson *et al.*, 2018). Esto se debe a que mayormente las experiencias académicas sociales (falta de compañía, rechazo, dificultades de comunicación) impliquen diferencias, frustración y síntomas psicológicos en las personas con TEA a comparación de la población general (Hedley y Uljarevic, 2018; Jackson *et al.*, 2018).

Los niños con TEA también son una población vulnerable a experimentar ideas suicidas. Un estudio reciente con participación de 166 niños reportó que el 13 % experimentó pensamientos suicidas (La Buissonnière-Ariza *et al.*, 2021), mientras que otro estudio concluye que el 32,2 % de los niños con síntomas de ansiedad tenían pensamientos sobre la muerte (Wijnhoven *et al.*, 2019), siendo una recomendación evaluar los comportamientos suicidas en niños que manifiesten ansiedad. Por lo tanto, el informe sobre la prevalencia de ideación suicida en población clínica y general ha sido fundamental para concienciar y dedicar mayor atención sobre los pensamientos de muerte en personas con TEA.

4. Métodos e intentos de suicidio

Los métodos que se utilizan para el intento de suicidio o suicidio, independientemente de si la persona presenta algún problema físico o emocional, se han descrito como un problema de salud pública que requiere esfuerzos de los medios de comunicación, políticas públicas basadas en evidencia, propietarios de tiendas de armas y profesionales de la salud (Baños-Chaparro, 2021). La preocupación es aún mayor cuando los métodos utilizados son letales, por ejemplo, armas de fuego, puesto que el peligro no solo está en la persona que tiene acceso a este método sino que también es un peligro para el entorno que lo rodea.

Los estudios en personas con TEA informan que los métodos utilizados para intentar suicidarse frecuentemente en población adolescente que presentan ideación suicida son los saltos al vacío de alturas considerables, intoxicación por monóxido de carbono, envenenamiento, ahorcamiento y sobredosis de drogas, siendo este último más particular en mujeres a comparación de los hombres (Mikami *et al.*, 2019); mientras que un estudio en población adulta señala que el ahorcamiento (44,4 %) y los saltos de altura (22,2 %) son métodos más comunes (Takara y Kondo, 2014). Por otro lado, al parecer el método más letal, las armas de fuego, es poco frecuente en personas con TEA. En tal sentido, un estudio poblacional de 20 años de muerte por suicidio en personas con TEA de Estados Unidos señala que el uso de armas de fuego es menos probable como método de intento de suicidio o suicidio consumado (Kirby *et al.*, 2019).

En relación con los intentos de suicidio, entendidos como los actos suicidas abandonados, interrumpidos o fracasados, la evidencia empírica señala que un historial previo de estas acciones o la presencia de pensamientos suicidas, son aspectos relevantes de un intento de suicidio grave en personas con TEA (Masi *et al.*, 2020). Aparentemente, los intentos de suicidio son más frecuentes en hombres que en mujeres, siendo

menos probable que acudan a los servicios de salud mental antes de intentar suicidarse y considerando los trastornos de adaptación como un factor que contribuye a un intento de suicidio en población adolescente (Mikami *et al.*, 2019). No obstante, en población adulta, esta diferencia se encuentra a favor de las mujeres, donde un estudio poblacional de Dinamarca menciona que las mujeres adultas son 4,41 veces más propensas a intentar suicidarse a comparación de los hombres (Kölves *et al.*, 2021).

Por otro lado, una revisión sistemática basada en países de América, Europa y Asia señala que la prevalencia de intentos de suicidio se encuentra entre el 1 % y el 35 % (Hedley y Uljarevic, 2018), mientras que otra revisión sistemática estima que la prevalencia se ubica entre el 7 % y el 47 % (Zahid y Upthegrove, 2017). Las tasas son 3,19 veces mayor en comparación a la población general sin TEA (Kölves *et al.*, 2021) y en población clínica se reportan porcentajes del 24,3 % (Takara y Kondo, 2014), aunque una limitación de este estudio fue el tamaño de muestra. No obstante, en líneas generales, los intentos de suicidio son comportamientos bastante frecuentes en personas con TEA y los problemas emocionales son factores significativos que contribuyen a la elección de métodos o intentos de suicidio más letales.

5. Suicidios consumados

El acto intencional que realiza una persona para causar su propia muerte es definido como acto suicida o suicidio consumado. Las personas con TEA a menudo enfrentan problemas adicionales a su condición, como la desigualdad en sus derechos humanos y el estigma (Baxter *et al.*, 2015; OMS, 2021) que conducen a una difícil adaptación en el contexto social. Los profesionales de la salud y el apoyo y calidad de interacción con la red social suponen un soporte ante estos problemas, sin embargo, el no contar con este respaldo fomenta complicaciones en las personas con TEA, las cuales pueden implicar el estado de salud con la presencia de problemas psiquiátricos que han sido descritos en la sección de factores de riesgo. A pesar del soporte que disponga la persona con TEA o la notable búsqueda de apoyo profesional voluntariamente, en algunos casos la ayuda no es suficiente y la contemplación del suicidio es una opción.

Se estima que las personas con TEA tienen una tasa 3,75 veces mayor de suicidio a diferencia de la población general (Kölves *et al.*, 2021), mientras que en un estudio poblacional estableciendo un intervalo de tiempo (2013-2017), la incidencia acumulada es del 0,17 %, que es significativamente mayor que la incidencia acumulada de la población sin TEA con un 0,11 % (Kirby *et al.*, 2019). La edad del acto suicida se encuentra en el rango de 14 a 70 años (Kirby *et al.*, 2019), aunque otros estudios mencionan una tasa mayor a partir de los 20 años (Kölves *et al.*, 2021).

Como se ha mencionado a lo largo del todo el texto, los problemas psicológicos en este tipo de población son muy comunes, siendo inclusive factores de riesgo considerables en la presencia de comportamientos suicidas. En ese sentido, la mayoría de los suicidios consumados en personas con TEA presentan una comorbilidad psiquiátrica, siendo los trastornos afectivos y los trastornos por el uso de sustancias (90,6 %) los más frecuentes (Kölves *et al.*, 2021), lo que sugiere un mayor esfuerzo de prevención de salud mental, mejorar las herramientas de diagnóstico para evitar el retraso en la atención clínica y un gran desafío para la investigación en identificar los factores de riesgo más centrales en el suicidio consumado.

6. Intervenciones psicológicas basadas en evidencia

Las intervenciones psicológicas basadas en evidencia son una de las formas más adecuadas actualmente de abordar un problema psicológico. La evidencia en la práctica es crucial para la toma de decisiones en el cuidado e intervención sobre la vida de un ser humano. Las razones de realizar las prácticas basadas en evidencia son evidentes, las cuales pueden ir desde establecer los objetivos terapéuticos en base a un análisis funcional, hasta la elección de instrumentos psicológicos respaldados con fuentes de evidencias de validez, estrategias terapéuticas avaladas científicamente y el control experimental de los efectos terapéuticos.

El ejercicio de las prácticas basadas en evidencia no resulta desconocido en las intervenciones de personas con TEA. La literatura científica principalmente demuestra su práctica para intervenir los síntomas específicos, adoptando técnicas dirigidas a mejorar las habilidades de comunicación y afrontamiento, entrenamiento en la atención y comportamiento, capacitación a los padres, entre otros. La presencia simultánea de problemas psicológicos también es abordada, donde mayormente se evidencia la intervención en los síntomas depresivos o de ansiedad (Wise *et al.*, 2019). No obstante, la evidencia de intervenciones en comportamientos suicidas es bastante limitada. Por ejemplo, un estudio basado en la terapia conductual cognitiva aplicó las técnicas de exposición de manera progresiva para reducir los comportamientos autoleivos de una joven adolescente que utilizaba un arma blanca para dañarse a sí misma (Ordaz *et al.*, 2018), mientras que otro estudio en adolescentes con previo historial de autolesiones y apoyo de un consultor en línea empleó un conjunto de intervenciones conductuales y técnica de atención plena (*mindfulness*) para disminuir la frecuencia de estos comportamientos (Singh *et al.*, 2021).

El enfoque de la atención plena y aceptación (*mindfulness*) ha sido utilizado ampliamente para regular las emociones. En los ejemplos mencionados anteriormente, un estudio solo utilizó la terapia conductual cognitiva, mientras que el otro estudio utilizó una combinación de terapia conductual cognitiva y *mindfulness*. La diferencia entre ambas radica principalmente en la relación del individuo con sus emociones y pensamientos. Es decir, la terapia conductual cognitiva se enfoca en identificar y modificar las emociones y comportamientos inadaptados, mientras que el *mindfulness* se esfuerza en ayudar al individuo a cambiar su relación o visión con el problema, brindando una mayor atención al presente, aceptando y distanciándose de las emociones o pensamientos sin identificarse o reaccionar. La evidencia del *mindfulness* se relaciona con adecuadas estrategias de regulación emocional y se ha demostrado que es tan eficaz como la terapia conductual cognitiva para disminuir los síntomas de ansiedad y depresión en adultos con TEA (Sizoo y Kuiper, 2017).

Por otra parte, aunque el enfoque predominante es la terapia conductual cognitiva, en los últimos años se han propuesto otras alternativas convincentes, por ejemplo, la adaptación de la terapia dialéctica conductual en personas con TEA para la regulación de las emociones e intervención de comportamientos suicidas. En ese sentido, un estudio en adultos basado en terapia dialéctica conductual demostró cambios significativos en la angustia global, donde uno de los subdominios de evaluación era el riesgo de daño a sí mismo o a los demás (Cornwall *et al.*, 2020), mientras que otro estudio de intervención grupal evidenció resultados favorables en la regulación de las emociones como un medio para mejorar el comportamiento social, donde se reportaron mejoras significativas en la interacción y comunicación social (Hartmann *et al.*, 2019).

Dado el avance de las tecnologías y la ciencia abierta en el mundo de la investigación, actualmente existen protocolos registrados de ensayos clínicos multicéntricos aún en desarrollo. Este es el caso de un reciente

protocolo basado en terapia dialéctica conductual en personas con TEA que presentan tendencias suicidas y comportamientos autolesivos (Huntjens *et al.*, 2020), donde se plantea la hipótesis de que la regulación emocional y la alianza terapéutica median los efectos sobre los resultados primarios. El futuro de las intervenciones psicológicas basadas en comportamientos suicidas en personas con TEA aún se encuentra en desarrollo, pero los resultados preliminares son alentadores para las estrategias de prevención e intervención.

7. Conclusiones

Los comportamientos suicidas son un asunto que involucra a los profesionales de la salud, investigadores, políticas públicas y la sociedad en general. La intensidad y duración de este problema varía en la población general y clínica, siendo en este último caso más frecuente y severo. En esta revisión se abordó esta problemática en las personas con TEA, con el objetivo de comprender la relación entre ambos y brindar la información necesaria que requieren estos aspectos.

En ese sentido, la evidencia empírica sugiere que además de los síntomas característicos que debe afrontar este tipo de población y la constante lucha por sus derechos humanos e inclusión, los problemas de salud mental y comportamientos suicidas son notablemente frecuentes. Es importante destacar que gran parte de las investigaciones describe los factores de riesgo, pero no los factores protectores. En consecuencia, resulta pertinente priorizar estos factores en futuras investigaciones para determinar qué componentes desempeñan un papel considerable en la reducción de comportamientos suicidas.

La descripción sobre la prevalencia de ideación suicida, métodos e intentos de suicidio ha sido fundamental para dar a conocer la existencia de estos problemas y dedicar mayor atención sobre los comportamientos suicidas en este tipo de población. La adaptación de terapias psicológicas basadas en evidencias para la intervención de conductas de riesgo en personas con TEA aún se encuentra en desarrollo, pero los logros alcanzados hasta el momento son prometedores.

La documentación de los suicidios consumados invita a reflexionar sobre el ejercicio profesional en la atención primaria. Aunque existen diversos factores que pueden influir en una persona a la hora de tomar la decisión de suicidarse es necesario adelantarse a estas situaciones. La capacitación constante en intervenciones de comportamientos suicidas o crisis, así como el apoyo de la red social, es fundamental durante este proceso. Si bien esta revisión ha sido útil para describir el objetivo planteado, es necesario que las investigaciones continúen su curso sobre los comportamientos suicidas en personas con TEA, lo cual puede llevar a desarrollar o modificar instrumentos de medición de cribado específicos para evaluar la ideación suicida o conducta autolesiva en esta población y, a su vez, adaptar o mejorar los protocolos de intervención para una práctica basada en evidencia.

Referencias bibliográficas

- Baños-Chaparro, J. (2021). Suicidio por arma de fuego: un problema de salud pública. *Medisur*, 19(2), pp. 1-4. <https://bit.ly/319dlvS>.
- Bargiela, S. *et al.* (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, (46)10, pp. 3281-3294. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8>.
- Baxter, A. J. *et al.* (2015). The epidemiology and global burden of autism spectrum disorders. *Psychological Medicine*, 45(3), pp. 601-613. <https://doi.org/10.1017/S003329171400172X>.
- Cassidy, S. *et al.* (2018). Risk markers for suicidality in autistic adults. *Molecular Autism*, 9(1). <https://doi.org/10.1186/s13229-018-0226-4>.
- Cornwall, P. *et al.* (2020). Evaluation of radically open dialectical behaviour therapy in an adult community mental health team: Effectiveness in people with autism spectrum disorders. *BJPsych Bulletin*, 45(3), pp. 146-153. <https://doi.org/10.1192/bjb.2020.113>.
- Culpin, I. *et al.* (2018). Autistic traits and suicidal thoughts, plans, and self-harm in late adolescence: Population-based cohort study. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 57(5), pp. 313-320. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2018.01.023>.
- Hartmann, K. *et al.* (2019). Outcomes of an emotion regulation intervention group in young adults with autism spectrum disorder. *Bulletin of the Menninger Clinic*, 83(3), pp. 259-277. <https://doi.org/10.1521/bumc.2019.83.3.259>.
- Hedley, D. *et al.* (2017). Brief report: Social support, depression and suicidal ideation in adults with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 47(11), pp. 3669-3677. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3274-2>.
- Hedley, D. *et al.* (2018). Risk and protective factors underlying depression and suicidal ideation in Autism Spectrum Disorder. *Journal of Depression and Anxiety*, 35(7), pp. 648-657. <https://doi.org/10.1002/da.22759>.
- Hedley, D. y Uljarevic, M. (2018). Systematic review of suicide in autism spectrum disorder: Current trends and implications. *Current Developmental Disorders Reports*, 5(1), pp. 65-76. <https://doi.org/10.1007/s40474-018-0133-6>.
- Hollocks, M. *et al.* (2019). Anxiety and depression in adults with autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analysis. *Psychological Medicine*, 49(4), pp. 559-572. <https://doi.org/10.1017/S0033291718002283>.
- Horowitz, L. M. *et al.* (2018). Talking about death or suicide: Prevalence and clinical correlates in youth with autism spectrum disorder in the psychiatric inpatient setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), pp. 3702-3710. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3180-7>.
- Hossain, M. M. *et al.* (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Research*, 287. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922>.
- Huntjens, A. *et al.* (2020). The effect of dialectical behaviour therapy in autism spectrum patients with suicidality and/ or self-destructive behaviour (DIASS): Study protocol for a multicentre randomised controlled trial. *BMC Psychiatry*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12888-020-02531-1>.

- Jackson, S. L. *et al.* (2018). Brief report: Self-reported academic, social, and mental health experiences of post-secondary students with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(3), pp. 643-650. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3315-x>.
- Kirby, A. V. *et al.* (2019). A 20-year study of suicide death in a statewide autism population. *Autism Research*, 12(4), pp. 658-666. <https://doi.org/10.1002/aur.2076>.
- Kölves, K. *et al.* (2021). Assessment of suicidal behaviors among individuals with autism spectrum disorder in Denmark. *JAMA Netw Open*, 4(1), e2033565. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2020.33565>.
- La Buissonnière-Ariza, V. *et al.* (2021). Predictors of suicidal thoughts in children with autism spectrum disorder and anxiety or obsessive-compulsive disorder: The unique contribution of externalizing behaviors. *Child Psychiatry & Human Development*. <https://doi.org/10.1007/s10578-020-01114-1>.
- Loomes, R. *et al.* (2017). What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), pp. 466-474. <https://doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013>.
- Masi, G. *et al.* (2020). Suicidal ideation and suicidal attempts in referred adolescents with high functioning autism spectrum disorder and comorbid bipolar disorder: A pilot study. *Brain Sciences*, 10(10). <https://doi.org/10.3390/brainsci10100750>.
- Mikami, K. *et al.* (2019). Gender differences in the suicide attempts of adolescents in emergency departments: Focusing on individuals with autism spectrum disorder. *Adolescent Psychiatry*, 9(3), pp. 232-240. <https://doi.org/10.2174/2210676609666190617144453>.
- Ordaz, D. L. *et al.* (2018). Modular cognitive-behavioral therapy for a young adult with autism spectrum disorder, comorbid obsessive compulsive disorder, and social anxiety disorder. *Clinical Case Studies*, 17(3), pp. 136-149. <https://doi.org/10.1177/1534650118770269>.
- Organización Mundial de la Salud (2 de abril de 2021). *Trastornos del espectro autista*. Organización Mundial de la Salud. <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>.
- Singh, N. N. *et al.* (2021). Real-time telehealth treatment team consultation for self-injury by individuals with autism spectrum disorder. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 5, pp. 170-182. <https://doi.org/10.1007/s41252-021-00192-z>.
- Sizoo, B. B. y Kuiper, E. (2017). Cognitive behavioural therapy and mindfulness based stress reduction may be equally effective in reducing anxiety and depression in adults with autism spectrum disorders. *Research in Developmental Disabilities*, 64, pp. 47-55. <https://doi.org/10.1016/j.ridd.2017.03.004>.
- Takara, K. y Kondo, T. (2014). Comorbid atypical autistic traits as a potential risk factor for suicide attempts among adult depressed patients: a case-control study. *Annals of General Psychiatry*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s12991-014-0033-z>.
- van't Hof, M. *et al.* (2020). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, 25(4), pp. 1-12. <https://doi.org/10.1177/1362361320971107>.
- Wijnhoven, L. A. *et al.* (2019). Prevalence of comorbid depressive symptoms and suicidal ideation in children with autism spectrum disorder and elevated anxiety symptoms. *Journal of Child & Adolescent Mental Health*, 31(1), pp. 77-84. <https://doi.org/10.2989/17280583.2019.1608830>.

Wise, J. M. *et al.* (2019). Open trial of modular cognitive-behavioral therapy in the treatment of anxiety among late adolescents with autism spectrum disorder. *Child Psychiatry & Human Development*, 50, pp. 27-34. <https://doi.org/10.1007/s10578-018-0817-5>.

Zahid, S. y Uptegrove, R. (2017). Suicidality in autistic spectrum disorders: A systematic review. *Crisis*, 38(4), pp. 237-246. <https://doi.org/10.1027/0227-5910/a000458>.

A large, stylized, light gray letter 'E' is centered on the page. The letter has a thick, rounded top and bottom bar, and a vertical stem on the left. The right side of the letter is curved, following the shape of a semi-circle. The letter is partially obscured by a solid black horizontal band that runs across the middle of the page.

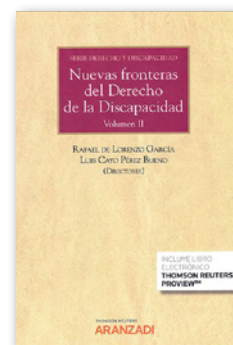
RESEÑAS

Nuevas fronteras del Derecho de la Discapacidad

RAFAEL DE LORENZO GARCÍA Y

LUIS CAYO PÉREZ BUENO (DIRS.) (2021)

Pamplona: Thomson Reuters Aranzadi



Gregorio Saravia Méndez

<saravia.gregorio@gmail.com>

Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI). España

La prestigiosa editorial jurídica Thomson Reuters Aranzadi acaba de lanzar la monografía *Nuevas fronteras del Derecho de la Discapacidad*, que se suma como nuevo título de la serie *Derecho de la Discapacidad*, dentro de la colección *Grandes Tratados*.

Promovida por la Fundación Derecho y Discapacidad y el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad (CERMI) y dirigida por Rafael de Lorenzo y Luis Cayo Pérez Bueno, ambos referencias ineludibles en la materia de la discapacidad en España, la obra colectiva que aquí se comenta está centrada en el tratamiento analítico de muchas de las claves del Derecho de la Discapacidad.

En la misma línea de desarrollo con esta tarea de exégesis y estudio, es dable recordar que la serie *Derecho de la Discapacidad* de la colección *Grandes Tratados* de Thomson Reuters Aranzadi ya había publicado, durante 2020, la obra *Fundamentos del Derecho de la Discapacidad*.

Con sendos prólogos de Adela Asua Batarrita, miembro permanente del Consejo de Estado y ex-vicepresidenta del Tribunal Constitucional, y de Consuelo Madrigal, fiscal de sala adscrita a la Sala de lo Penal de la Fiscalía del Tribunal Supremo y ex-fiscal general del Estado, *Nuevas fronteras del Derecho de la Discapacidad* se caracteriza por una variedad de los enfoques que, sumada a la coherencia interna del conjunto total de la obra, permite un recorrido sumamente instructivo y clarificador.

Merece ser subrayado el común denominador de sus capítulos en cuanto a la rigurosidad y la estricta vinculación con el ámbito de la discapacidad. Conforme al cual se tratan asuntos de enorme relevancia tales como el derecho a la vida, el principio de igualdad, el acceso a la justicia, el derecho a la identidad, los derechos sociales, la desinstitucionalización de las personas con discapacidad, la manera en que éstas se hallan ante las catástrofes y emergencias, los principales retos a los que tienen que hacer frente en la actualidad o de cara a ciertos escenarios de futuro.

Así, en el capítulo intitulado *El igual valor de la vida de las personas con discapacidad: amenazas y quiebras a un derecho fundamental*, Antonio Luis Martínez-Pujalte dirige su atención a la igual dignidad y el derecho a la vida

Revista Española de Discapacidad,
9(1), pp. 297-300.



de las personas con discapacidad para advertir, a su vez, sobre las amenazas que se ciernen sobre ellas en España. En una lamentable reedición del denominado modelo de prescindencia, que ya debería haber sido abandonado hace mucho tiempo y reemplazado por el modelo social, tanto el aborto por razón de discapacidad como la vigente regulación legal de la eutanasia y la atención a las personas con discapacidad en contextos de crisis sanitaria ponen de manifiesto, en España, el despreciable mensaje de que las vidas de las personas con discapacidad no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de estas premisas, que deberían ser urgentemente desmontadas, el ordenamiento jurídico español se sitúa en una tesitura que parece prescindir de determinadas personas mediante la aplicación de políticas claramente discriminatorias.

Los capítulos *La igualdad de las mujeres y niñas con discapacidad en el derecho español antidiscriminatorio*, de Laura Seara Sobrado, *Derecho a la identidad y al libre desarrollo de la personalidad en la infancia con discapacidad como límites al poder de intervención y decisión de los padres* de Gloria Álvarez Ramírez y *La desinstitucionalización de las personas con discapacidad como parte del derecho a ser incluidas en la comunidad*, a cargo de Gloria Álvarez Ramírez y Luis Cayo Pérez Bueno, resaltan en común que la dignidad de las personas con discapacidad no puede seguir atrapada dentro de una imagen homogénea, y por tanto distorsionada, de los seres humanos como titulares abstractos de derechos. Es apremiante dejar atrás patrones de pensamiento que se trasladan al mundo jurídico con una visión de la justicia destinada exclusivamente a un conjunto arquetípico de sujetos considerados “normales”. Se sabe que históricamente hablando éstos han sido con carácter exclusivo varones blancos, propietarios, autosuficientes y por tanto capaces de alcanzar una vida plenamente autónoma.

Todo ello muestra una ligazón con el capítulo *Acceso a la justicia: ajustes de procedimiento para las personas con discapacidad*, escrito por Rafael de Asís Roig. Resulta necesario destacar que se trata de avanzar hacia una teoría de la justicia para la que los derechos se encuentren orientados a establecer las condiciones adecuadas para la autonomía, es decir, que los seres humanos puedan elegir libremente un plan de vida y actuar de acuerdo con el plan de vida elegido. Es ésta, y no otra, la base de sustentación para afirmar que los derechos (a la igualdad, a la vida en comunidad, al acceso a la justicia) corresponden a todos los individuos sin que tengan cabida discriminaciones injustificadas tales como las que surgen del sexo o la discapacidad.

La lectura particular de estos cuatro capítulos mencionados subraya la enorme relevancia que ha tenido, tiene y tendrá la completa integración del derecho español en el nuevo paradigma que representa la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, la Convención). En efecto, el modelo social que subyace a este imprescindible instrumento jurídico propone la inclusión de las personas con discapacidad a través de la eliminación de los elementos que impiden a estas personas llevar plenamente adelante sus vidas, en igualdad de condiciones con las personas sin discapacidad.

En este contexto se puede situar el movimiento plural y vigoroso que pugna por el reconocimiento y protección efectiva de los derechos humanos de las personas con discapacidad. No se trata, como acertadamente señalan los autores que participan en esta obra, de que solo se reconozca a las personas con discapacidad como titulares de los derechos humanos sino de que también se les reconozca plena capacidad jurídica para el ejercicio de dichos derechos.

La plena incorporación de los derechos de las personas con discapacidad en el modelo de los derechos humanos implica, entonces, tomarse muy en serio lo que establece el artículo 10.1 de la Constitución Española, en el que se afirma que la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad se conforman como fundamento del orden político español. La incorporación, pues, de la propia Convención representó una

considerable transformación no solo de la normativa que reconocía y regulaba los derechos de las personas con discapacidad, también respecto a la aplicación que de dicha normativa tienen que hacer los tribunales de justicia ya que, según el artículo 10.2 de la Constitución Española, los derechos y libertades fundamentales deberán interpretarse de acuerdo con la Convención.

Pese a la importancia que indudablemente la Convención viene teniendo desde su ratificación, en el año 2008, para la protección y adecuada garantía de los derechos de las personas con discapacidad en España, aún quedan compromisos por asumir y tareas pendientes. Ejemplo de ello es el acertado examen, ofrecido por Gloria Álvarez Ramírez y Luis Cayo Pérez Bueno, de la institucionalización de las personas con discapacidad. A la luz del artículo 19 de la Convención, la institucionalización resulta incompatible con los mandatos de esta. De ahí que se deba pensar en una nueva política y estrategia públicas españolas de desinstitucionalización, con el objetivo de respetar el derecho de las personas con discapacidad a ser incluidas en la comunidad y a llevar una vida independiente.

A diferencia del punto de vista enfocado especialmente en la Convención, Miguel A. Cabra de Luna y Teresa Silvestre Sáez ofrecen un pormenorizado estudio de *Las instituciones europeas como creadoras de derecho de la discapacidad*, mientras que Sonia Olea Ferreras y Carmen Comas-Mata Mira lo hacen sobre *La efectividad de los dictámenes de los órganos de seguimiento de tratados de derechos humanos en el ordenamiento jurídico español; examen particular de la discapacidad*.

En el primero de estos dos capítulos el lector podrá encontrar una magnífica explicación del diseño institucional de la Unión Europea, sus competencias en materia de discapacidad y la política social en el proceso de integración europeo. A su vez, desde una mirada en perspectiva, se hace una recapitulación del reconocimiento de la discapacidad en la Unión Europea y, desde una mirada prospectiva, se valora la futura Estrategia de Discapacidad 2021-2030. Este capítulo finaliza con una delimitación jurisprudencial de la discapacidad por parte del Tribunal de Justicia de la Unión Europea y un apartado dedicado al Comité Económico y Social Europeo como impulsor de la normativa europea.

En el segundo de los capítulos, Olea Ferreras y Comas-Mata Miras hacen hincapié en los dictámenes del Comité de Derechos Humanos, del Comité contra la Tortura, del Comité contra la Discriminación Racial, del Comité contra las Desapariciones Forzadas, del Comité sobre la Eliminación de todas las formas de Discriminación contra la Mujer, del Comité de Derechos Económicos, Sociales y Culturales de Naciones Unidas, del Comité de los Derechos del Niño y del Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, ofreciendo un seguimiento, descripción e indagación de los dictámenes y las recomendaciones dirigidas a España.

Las situaciones estructurales, el análisis de los contextos sociales y la promoción de la autonomía confluyen en el capítulo intitulado *El nuevo ingreso mínimo vital y personas con discapacidad: compatibilidad entre actividad laboral y prestaciones sociales públicas*. En este, María José Romero Rodenas y Catalina Smintinica abordan el Ingreso Mínimo Vital desde su diseño normativo como prestación social —la naturaleza de esta, los requisitos de acceso, las obligaciones de las personas beneficiarias preceptoras— hasta su duración y cuantía, pasando por su financiación y gestión. Las autoras incluyen en este capítulo un apartado cuyo objeto es el Ingreso Mínimo Vital y la discapacidad, una relación marcada lamentablemente por una extensa e intensa incompatibilidad. Asimismo, se revisan los regímenes de compatibilidad e incompatibilidad del Ingreso Mínimo Vital con el trabajo y el posible encaje con otras prestaciones públicas estatales y autonómicas.

Nuevas fronteras del Derecho de la Discapacidad es también una gran aportación en la realización de tareas que como sociedad global no se pueden evadir ni postergar más tiempo. Realidades actuales tales como la crisis medioambiental —acompañada de sus respectivas catástrofes naturales—, las encrucijadas que surgen del potencial eje transformador que proviene de la ciencia y la biotecnología o las pandemias que afectan al mundo entero, cuyo ejemplo más devastador está siendo la expansión de la COVID, ponen de relieve dos categorías centrales: la vulnerabilidad de los seres humanos y la interdependencia de la sociedad humana.

Gracias a los capítulos *Inteligencia artificial, derechos humanos y discapacidad. ¿Reflejo de los prejuicios humanos u oportunidad del transhumanismo?*, de Francisco J. Bariffi, *Las personas con discapacidad en la sociedad del conocimiento*, de Isabel M. Martínez Lozano y *Las personas con discapacidad ante las emergencias, desastres y catástrofes: ¿protección jurídica reforzada o mayor exposición?*, cuyos autores son Rafael de Lorenzo y Joaquín López Sánchez, se pueden considerar o repensar el abanico que se abre para entender, por un lado, las posibilidades y, por otro lado, las amenazas respecto de la vigencia de los derechos en el presente o, incluso, en un futuro inmediato.

La inteligencia artificial, las demandas desde el movimiento transhumanista y la biotecnología conducen a un replanteamiento acerca de los elementos esenciales que conforman lo humano. Bariffi se encarga de presentar las nociones básicas sobre la inteligencia artificial, el impacto de esta en los derechos humanos, en los derechos de las personas con discapacidad, junto con los riesgos y beneficios que implican los sistemas de inteligencia artificial.

Por otra parte, la profunda interrelación entre los individuos a escala planetaria y la vulnerabilidad, en particular de las personas con discapacidad, vuelve innegable e inaplazable la puesta en valor de la igual dignidad de todas las personas junto con la defensa de los derechos humanos. En este sentido, es más que oportuna la materia de la que se encargan Rafael de Lorenzo y Joaquín López Sánchez. Partiendo de consideraciones generales acerca del marco jurídico de respuesta ante los desastres, los autores van desglosando asuntos tales como el papel del derecho internacional, del derecho internacional humanitario, de los derechos humanos, del derecho de los refugiados y desplazados internos, para pasar luego a centrarse en la protección de los colectivos vulnerables. Dentro del marco de estos colectivos, recibe especial atención el caso de personas con discapacidad ante el impacto que ha producido en sus vidas la pandemia de la COVID-19. El análisis se amplía con la consecuente y grave crisis que ha desatado y finaliza con un conjunto de reflexiones.

Estudio de investigación. Modelos de atención al daño cerebral en España

**INSTITUTO UNIVERSITARIO DE INTEGRACIÓN COMUNITARIA (INICO) Y
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE DAÑO CEREBRAL (FEDACE) (2021)**

Madrid: Federación Española de Daño Cerebral

[<https://bit.ly/3vFtpDg>](https://bit.ly/3vFtpDg)



Demetrio Casado Pérez

[<demetrio.casado@gmail.com>](mailto:demetrio.casado@gmail.com)

Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO). España

El objeto de esta reseña es el informe de una investigación sobre la organización y las prestaciones sanitarias y sociales relativas a la atención al daño cerebral en las comunidades autónomas y en las ciudades autónomas Ceuta y Melilla. El mismo ha sido promovido y realizado por la Federación Española de Daño Cerebral (FEDACE), con la asistencia técnica de un equipo del Instituto Universitario de Integración Comunitaria (INICO) de la Universidad de Salamanca, integrado por el director de aquel, Miguel Ángel Verdugo, y por las profesoras de dicha universidad Alba Aza Hernández y María Fernández Sánchez. La Fundación Gmp aportó la financiación. La investigación fue realizada durante el curso 2019-2020 y tiene como marco el Plan Estratégico para el conjunto del Movimiento Asociativo Daño Cerebral para el periodo 2017-2021.

En el primer capítulo del informe se describe el daño cerebral. Esta patología, que afecta a más de 420.000 personas en España, es causada por agentes externos o por alteraciones del funcionamiento del sistema nervioso central. Las causas principales son los ictus, seguidos de tumores cerebrales y anoxias. Sus secuelas pueden ser físicas, cognitivas, emocionales y conductuales. La gravedad de las mismas depende, no solo de la intensidad de las lesiones, sino también del tiempo de inicio de la respuesta y de la adecuación de las sucesivas intervenciones; también influyen factores psicológicos de los pacientes y sus entornos sociales.

En el segundo subapartado del primer capítulo se ofrece una valoración del conjunto de las respuestas sanitarias y sociales al daño cerebral. No existe un modelo común para todo el país. La cobertura del sistema sanitario es bastante homogénea y de buena calidad en la fase aguda. En la siguiente, que demanda rehabilitación, existen importantes desigualdades. Y son muy graves las carencias de la acción de reinserción social. Además, abundan los fallos de coordinación de la atención prestada por el sistema sanitario público y los servicios sociales.

En las desigualdades territoriales de las respuestas al daño cerebral se basa la opción del estudio por explorar la situación de estas en las distintas entidades territoriales.

Revista Española de Discapacidad,
9(1), pp. 301-303.



En el segundo capítulo del informe se exponen los objetivos y la metodología del estudio. La pretensión del mismo fue conocer y analizar los modelos de atención al daño cerebral existentes en las comunidades autónomas y en Ceuta y Melilla. Los objetivos prácticos de dicho estudio son facilitar el conocimiento y la emulación interterritorial en pro de un modelo común, y la adopción de cambios meliorativos. Por otra parte, se manifiesta la necesidad de una triple coordinación: de los sistemas de protección social, de las administraciones públicas y público-privada.

En cuanto a la metodología, se realizaron entrevistas semiestructuradas para recabar información comparable de los territorios y posibles elementos singulares de los mismos. El esquema de tales entrevistas fue contrastado con el análisis de la atención al daño cerebral en algunas comunidades autónomas con modelos de atención más avanzados.

En la recogida y en la estructuración de la información se tuvieron en cuenta las tres fases de la atención al daño cerebral: aguda, subaguda y crónica. Para las dos primeras, las personas consultadas fueron gestores y clínicos del ámbito sanitario; para la tercera fase, los responsables de servicios sociales y profesionales de asociaciones federadas en FEDACE, supongo.

El tercer capítulo del informe contiene la abundante información acopiada en la investigación. Aquella se presenta estructurada en función de varios factores. En primer lugar, las entidades territoriales, lo que da lugar a 18 amplios apartados (Ceuta y Melilla se integran en uno). En dichos apartados se recoge la información de los recursos prestacionales y de las normas correspondientes a las tres fases ya citadas: aguda, subaguda y crónica. En cada una de ellas, se reseñan las distintas clases de recursos de las citadas unidades territoriales. Me parece imposible hacer un resumen significativo de la amplísima información que se ofrece en este tercer capítulo. En vista de ello, opto por servirme de un recurso que el informe ofrece.

En su anexo A incluyen "fichas resumen del modelo atencional en cada comunidad autónoma" y una más de Ceuta y Melilla. A título de muestra, reseño seguidamente el contenido de la primera ficha del anexo, la de Andalucía:

Fase aguda:

- Unidades de referencia de ictus
- Normativa
- Servicio de teleictus.

Fase subaguda:

- Rehabilitación antes del alta
- Rehabilitación después del alta:
 - Intensiva en régimen ambulatorio:
 - Perfiles de usuarios
 - Profesionales
 - Régimen (interno o ambulatorio)
 - Duración (del tratamiento)
 - Atención a familias
 - Sin información para la no intensiva

Fase crónica:

- Recursos específicos para daño cerebral:
 - Centros de día
 - Centros residenciales
- Recursos no específicos para daño cerebral:
 - Servicios para personas mayores, para personas con trastornos de conducta, promoción de la autonomía personal, ayuda a domicilio, etc.

La ficha concluye con el siguiente resumen:

- Unidad de ictus en todas las provincias.
- Unidad de atención específica al traumatismo craneoencefálico.
- Recursos de atención específicos en la fase crónica.

-
- Pocas posibilidades de rehabilitación en fase subaguda.
 - Rehabilitación ambulatoria muy breve en fase subaguda junto con un excesivo tiempo de espera de la ley de dependencia.

El cuarto capítulo del informe está dedicado a conclusiones y recomendaciones. La primera de aquellas afirma que la gran mayoría de las comunidades autónomas no cuenta con un modelo unificado de atención al daño cerebral que abarque y coordine las intervenciones desde la fase aguda hasta la crónica. En segundo lugar, se constata que la atención para la primera fase del ictus está muy estructurada, en tanto que no ocurre lo mismo para otras patologías en dicha primera fase, ni para el daño cerebral en general durante las fases subaguda y crónica. Se señalan también fallos de coordinación entre la atención sanitaria y la de servicios sociales.

La primera de las recomendaciones responde al último fallo señalado: “continuidad y coordinación asistencial”.

La segunda recomendación postula la asunción, no solo del objetivo de la “curación o supervivencia”, que sí está adoptado en todo el territorio nacional, sino que se generalice también el compromiso con la rehabilitación posible.

En tercer lugar, se recomienda que la atención al daño cerebral se centre tanto en la persona afectada como en su familia, incluso en el ámbito hospitalario.

La cuarta recomendación postula la atención rehabilitadora interdisciplinar y coordinada desde el primer momento.

La siguiente recomendación aconseja itinerarios asistenciales facilitadores de la coordinación y la organización de los recursos que, a la vez, tengan la flexibilidad necesaria para casos excepcionales.

La sexta recomendación propone que se adopten criterios específicos para la atención al daño cerebral, además de los que existen para la fase aguda, en las siguientes.

La última recomendación propone que, para lograr la igualdad territorial de derechos, se establezca mediante normativa estatal la garantía de mínimos de atención en todo el territorio nacional.

El papel de los Centros de Educación Especial en el proceso hacia sistemas educativos más inclusivos. Cuatro estudios de casos: Newham (UK), New Brunswick (Canadá), Italia y Portugal

GERARDO ECHEITA Y CECILIA SIMÓN (COORDS.) (2020)

**Madrid: Ministerio de Educación y Formación Profesional.
Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa (CNIIE)**



Carmen Márquez

<carmen.marquez@uam.es>

Universidad Autónoma de Madrid

Este informe recoge los resultados de un estudio encargado por el Centro Nacional de Innovación e Investigación Educativa (CNIIE), dependiente del Ministerio de Educación y Formación Profesional (MEFP), a diferentes expertos y expertas en educación inclusiva. Con una metodología basada en una amplia revisión documental y entrevistas a informantes claves, los autores han querido facilitar la toma de decisiones que las autoridades educativas tendrán que poner en funcionamiento para conducirnos hacia un sistema educativo más inclusivo y coherente con la Convención de los Derechos de las Personas con Discapacidad (CDPCD).

Desde el inicio del informe, se destaca que, en nuestro país, este proceso de transición de un modelo integrador a un modelo plenamente inclusivo se ha visto afectado por las contradicciones normativas que regulan la escolarización del alumnado con discapacidad. Este punto, sobre el que todavía no existe consenso legal ni social, ha puesto en entredicho los beneficios de la inclusión y ha creado desconfianza en profesionales y familias de estudiantes con discapacidad sobre sus implicaciones. Parece que, con la intención de ofrecer evidencias empíricas que aporten sosiego y disuadan los miedos de quienes reclaman la persistencia de los centros de educación especial, los autores describen cuatro estudios de caso en los que se ha apostado por la escolarización del alumnado con discapacidad en centros de educación ordinaria, avanzándose en la construcción de una escuela más inclusiva.

Al inicio de cada uno de los ejemplos, se presentan datos sobre la realidad social, política y administrativa del país en cuestión, así como información sobre las características más identitarias de sus sistemas educativos. Posteriormente, se describe, con detalle, la evolución de los procesos llevados a cabo, el impacto producido en las comunidades escolares, las reticencias o barreras registradas, los apoyos que contribuyeron a superar estos cambios, el rol desempeñado por las familias y la estrategia de comunicación utilizada para informar tanto a la comunidad educativa como al resto de la

Revista Española de Discapacidad,
9(1), pp. 305-307.



sociedad. Se entiende, por tanto, que estos son elementos que, a juicio de los autores, los responsables políticos deberían cuidar con especial consideración.

El primero de los casos abordados se desarrolla en el distrito de Newham (Reino Unido). Este modelo se presenta como ejemplo de política educativa que podría casi considerarse como de inclusión plena y que se ha gestado a lo largo de las tres últimas décadas. En este caso, se reconoce la contribución de algunos elementos contextuales que resultaron claves en el proceso de escolarización del alumnado con discapacidad en centros de educación ordinaria. La cultura de acogida y apertura hacia la diversidad propia del país, la aprobación de un marco jurídico de reconocimiento de los derechos a la inclusión de las personas con discapacidad y el compromiso de los responsables políticos con la educación pública y no discriminatoria ha servido de base para una reforma que han protagonizado las familias de estudiantes con discapacidad. De igual modo, se destaca la importancia de contar con un plan de transformación flexible, un plan que pueda ser implementado a medio plazo y que surja del proceso iterativo de participación de todas las voces implicadas en las comunidades educativas.

En segundo lugar, se aborda la experiencia de New Brunswick (Canadá). En este estado bilingüe, donde la diversidad cultural presenta concepciones diferenciadas sobre la inclusión, los procesos continuados de sensibilización de la población han hecho posible la transformación de los centros educativos. En este caso, se señalan las políticas de refuerzo de recursos de apoyo que han ido recibiendo las escuelas ordinarias para atender a la diversidad presente en sus aulas. Estas iniciativas llevaron a los propios maestros/asistentes de educación especial, que provenían de escuelas especiales, a incorporarse a los centros y aulas ordinarias. Quizás sea este un claro ejemplo de que la apuesta por la inclusión necesita de inversión económica que garantice los profesionales y recursos necesarios para no sobrecargar a ninguno de los elementos del sistema. Paralelamente, se subraya la aportación a este proceso de inclusión de la innovación docente, que ha buscado en nuevas metodologías y sistemas de evaluación ofrecer distintos niveles de participación a su alumnado.

En tercer lugar, se presenta la experiencia desarrollada en Italia. Aunque hoy en día apenas cuenta con centros de educación especial, posiblemente este entorno constituya el ejemplo político y social más próximo al contexto español. Como en los anteriores sistemas educativos abordados, se subraya que la inclusión se ha entendido como una cuestión de derechos humanos. Esta fuerte visión y compromiso con la inclusión ha sustentado diferentes estrategias de participación y colaboración que han dado lugar al establecimiento de diferentes redes de cooperación interprofesional e interinstitucional. En este sentido, se explica la atención del alumnado con discapacidad desde un modelo bastante descentralizado. Un modelo donde es el sistema sanitario quien valora la condición de estudiante con discapacidad, es el sistema educativo quien establece las medidas educativas a seguir en función de esta valoración y, en los casos donde se necesita servicios de apoyo, son proveedores externos quienes procuran estos apoyos. Con especial énfasis se menciona que los miembros de las comunidades educativas hacen una evaluación muy positiva de este modelo inclusivo, acentuando que en escuelas inclusivas el rendimiento académico del alumnado es mejor, sus niveles de desarrollo social más altos y que los estudiantes con discapacidades no aprenden menos.

Como último ejemplo, se detalla el caso de Portugal, país que ofrece una educación obligatoria y gratuita desde los 6 y los 18 años. Los autores destacan los cambios recién incorporados por la Ley de inclusión de 2018 que refuerza la importancia de iniciar y mantener procesos de mejora global si quiere avanzarse en materia inclusión. Como en los anteriores casos, se enfatiza que los responsables políticos deben fomentar que las escuelas desarrollen un liderazgo inclusivo, deben reforzar los recursos humanos y materiales y facilitar que las familias se incorporen a este proceso como un recurso más.

En una lectura transversal del documento algunos conceptos resuenan con especial eco: visión, compromiso, recursos, liderazgo, participación, proceso continuo, familias y estrategia de comunicación. Todos ellos han sido hilados en cada uno de los casos abordados y nos invitan a considerar que debieran ser repensados si queremos avanzar en materia de inclusión. Los contextos abordados han enfrentado dificultades, miedos y desconfianzas que bien pudieran haber justificado el abandono de estas empresas. Sin embargo, en todos ha persistido el convencimiento de que la educación inclusiva es un derecho de todas las personas que enriquece a la comunidad. Ojalá pronto nuestro sistema educativo pueda ser contado a modo de ejemplo de un proceso exitoso de inclusión.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

MAITE CATALINA AGUDELO CIFUENTES es profesional en Sistemas de Información en Salud de la Universidad de Antioquia, doctora en Epidemiología y Bioestadística de la Universidad CES. Trabaja como docente investigadora en la Universidad CES, en Colombia.

YEISIRI AMAYA MONTOYA es psicóloga de la Corporación universitaria Minuto de Dios en Colombia.

MARÍA JOSÉ BAGNATO NÚÑEZ es doctora en Psicología, docente e investigadora (DT) en el Programa Discapacidad y Calidad de Vida del Instituto de Fundamentos y Métodos de la Psicología, Facultad de Psicología, en la Universidad de la República (Uruguay).

JONATAN BAÑOS-CHAPARRO es licenciado en Psicología Clínica por la Universidad Norbert Wiener. Magister en educación con mención en docencia e investigación por la Universidad San Martín de Porres, tiene formación en terapia conductual cognitiva por el Centro Peruano de Investigaciones Psicológicas y Modificación del Comportamiento (CIPMOC).

EUGENIA BARBOSA MOLINA es licenciada en Psicología y docente en el Programa Discapacidad y Calidad de Vida del Instituto de Fundamentos y Métodos de la Psicología, Facultad de Psicología, de la Universidad de la República (Uruguay).

CECILIA CAILLET-BOIS es licenciada en Terapia Ocupacional, docente en la Unidad Docente Asistencial en Rehabilitación Casa de Gardel, de la Escuela Universitaria de Tecnología Médica - Facultad de Medicina, en la Universidad de la República (Uruguay).

DEMETRIO CASADO PÉREZ es doctor en Farmacia y diplomado en Sanidad y en Psicología Industrial. Durante 45 años ha desempeñado funciones privadas y públicas en las ramas de la sanidad, la educación, el trabajo y los servicios sociales —con especial dedicación a la discapacidad—. Fue secretario técnico de los Servicios Sociales de Cáritas Española, tuvo varios cargos en el Programa de Promoción Profesional Obrera (Ministerio de Trabajo), fue director del Gabinete de Estudios y Planificación del Servicio de Recuperación y Rehabilitación de Minusválidos Físicos y Psíquicos (Serem) de la Seguridad Social, estuvo al frente de varias jefaturas en el Inerser y fue secretario ejecutivo en el Real Patronato sobre Discapacidad. Actualmente es patrono de varias fundaciones de objeto sanitario, sociológico y social y dirige el Seminario de Intervención y Políticas Sociales (SIPOSO). Presta servicios de consultoría en investigaciones empíricas y en procesos de elaboración de varias leyes de servicios sociales, además de ejercer la docencia en disciplinas sociológicas y de políticas sociales. Ha publicado más de doscientos artículos y libros técnicos.

SERGIO COLINA MARTÍN es licenciado en Derecho por la Universidad de Barcelona y máster en Relaciones Internacionales por la Escuela Diplomática. Es experto en cooperación internacional e investigador en ámbitos relacionados con las políticas de desarrollo y los derechos humanos.

JULIA CÓRDOBA WOLMAN es licenciada en Psicología, magister en Dirección, Gestión y Diseño de proyectos, además de docente e investigadora en el Programa Discapacidad y Calidad de Vida del Instituto de Fundamentos y Métodos de la Psicología, Facultad de Psicología, de la Universidad de la República (Uruguay).

PABLO DÍAZ DOMÍNGUEZ es abogado y doctorando en la Universidad de Sevilla. Pertenece al grupo de investigación PAIDI SEJ-617 Nuevas dinámicas del Derecho Privado Español y Comparado (IUPRIVATUM) de la Junta de Andalucía, del que es investigadora responsable la Profesora Inmaculada Vivas Tesón. Su tesis doctoral versa sobre el menor con discapacidad como sujeto titular de derechos y su papel en sede judicial en la decisión de su interés superior.

XABIER ETXEBERRIA MAULEON es doctor en Filosofía, catedrático emérito de Ética de la Universidad de Deusto y profesor visitante en diversas universidades de América Latina. Actualmente le ocupan sobre todo cuestiones relacionadas con la violencia de intencionalidad política (en el País Vasco y Colombia), con los pueblos indígenas (América Latina) y con colectivos con grave riesgo de exclusión (especialmente las personas con discapacidad intelectual; es miembro del Comité de Ética de Plena Inclusión). Entre sus publicaciones vinculadas con el tema de la discapacidad cabe destacar doce artículos en diversas revistas, especialmente *Siglo Cero*, y estas obras: *El enfoque ético del maltrato a las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo*, ed. Universidad de Deusto, 2013 (con otros seis autores); *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*, Universidad de Deusto, 2008, y *Aproximación ética a la discapacidad*, Universidad de Deusto, 2005. Su último libro, 'Dependientes, vulnerables, capaces: receptividad y vida ética' ha sido publicado por Catarata a finales de 2020.

MARÍA CAROLINA FARÍAS RODRÍGUEZ es licenciada en Psicología, magister en Psicología Social, docente e investigadora en el Programa Género, Sexualidad y Salud Reproductiva del Instituto de Psicología de la Salud, Facultad de Psicología, de la Universidad de la República (Uruguay).

VICENÇ FERRETJANS MORANTA es psicólogo de *Maternisericordiae* y máster en Bioética.

SEBASTIÀ FORTEZA BAUZÁ es psicólogo, doctor en Ciencias de la Educación por la UIB, master Sociosanitario y coordinador de Formación del Consorci Aprop. Sus publicaciones versan sobre las relaciones entre profesionales y usuarios de los servicios, evaluación y tratamiento de conductas problemáticas y apoyo conductual positivo.

GLORIA GARCÍA FERNÁNDEZ es Profesora Ayudante Doctor del departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo y miembro del Grupo de Investigación de Conductas Adictivas de esta Universidad. Premio Extraordinario de Doctorado y premio *Early Career Investigator Award* otorgado por el *College on Problems of Drug Dependence* (CPDD) de Estados Unidos. Editora asociada de *Psicothema*, es también secretaria de la Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud (SEP-CyS) y responsable del Grupo de Psicología de las Adicciones del Colegio Oficial de Psicólogos del Principado de Asturias. Su trayectoria clínica, docente e investigadora se ha desarrollado en el ámbito de las conductas adictivas y alimentarias. Sus publicaciones se han centrado en el ámbito de la evaluación, prevención y el tratamiento de las conductas adictivas, tanto en adultos como en adolescentes.

IGNACIO GARCÍA MADRID es biólogo, maestro en Ciencias Cognitivas, y actualmente doctorando en Ciencias Sociales, con una tesis sobre las representaciones sociales del cuidado familiar a personas adultas con parálisis cerebral, en la Universidad Autónoma del Estado de Morelos (México).

MARÍA PAZ GARCÍA-VERA es catedrática de Psicología Clínica del departamento de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica de la Universidad Complutense de Madrid, académica de número de la Academia de la Psicología Española y directora de la *Task Force on Terrorism and Peace Building* de la *International Association of Applied Psychology* (IAAP). Fue directora de la Clínica Universitaria de Psicología de la UCM durante 16 años y presidenta de la Sociedad Española de Psicología Clínica y de la Salud y de la división de Psicología Clínica de la IAAP. Sus investigaciones versan sobre el tratamiento psicológico de diversos trastornos psicológicos y de la salud sobre los cuales ha publicado 143 trabajos científicos y docentes, ha realizado más de 200 presentaciones en congresos científicos nacionales e internacionales, ha dirigido 14 tesis doctorales y ha participado en 42 proyectos de investigación financiados, dirigiendo 19 de ellos.

GONZALO GELPI PEPE es licenciado en Psicología, magister en Género y Políticas Públicas, docente e investigador en el Programa Género, Sexualidad y Salud Reproductiva del Instituto de Psicología de la Salud, Facultad de Psicología, de la Universidad de la República (Uruguay).

CLARA GESTEIRA SANTOS es Profesora Ayudante Doctor del departamento de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica de la Universidad Complutense de Madrid, doctora en Psicología Clínica, Forense y de la Salud, y Premio Extraordinario de Doctorado. Su trayectoria investigadora ha estado dirigida a la evaluación y tratamientos psicológicos de víctimas de acontecimientos traumáticos, sobre los cuales ha publicado 27 trabajos científicos y docentes, ha realizado más de 60 presentaciones en congresos científicos nacionales e internacionales y participado en 15 proyectos de investigación financiados, incluyendo 2 proyectos europeos. Psicóloga General Sanitaria desde el 2015, cuenta con experiencia en intervención desde el año 2007, con más de 100 horas de práctica específica en el campo de la discapacidad. Es miembro de la Red Nacional de Psicólogos para la Atención de Víctimas del Terrorismo y de la EUNAD-*European Network for Psychosocial Crisis Management*, dirigida a ayudar a las personas con discapacidad en situaciones de desastre.

MARINA GIANGIACOMO es maestra en Terapia Familiar por la Universidad Nacional Autónoma de México y maestra en Educación en Derechos Humanos por CREFAL. Actualmente, se desempeña como directora de atención psicosocial en la Comisión de Derechos Humanos de la Ciudad de México, donde coordina la atención a personas que han vivido violaciones de derechos humanos. Desde la sociedad civil, ha coordinado diversos proyectos sobre cultura de paz en las comunidades educativas, juventudes y derechos humanos, discapacidad y género, arte e inclusión social.

LAURA E. GÓMEZ SÁNCHEZ es profesora titular del departamento de Psicología de la Universidad de Oviedo, integrante del Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO) e investigadora principal del Grupo de Investigación Reconocido sobre Discapacidad de la Universidad de Oviedo. Editora asociada de *Psicothema* y miembro del Comité Editorial de Siglo Cero. Premio Extraordinario de Doctorado, Premio Infanta Cristina 2010 en su modalidad de investigación e International Award por la American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD), su línea preferente de investigación se centra en la calidad de vida y los derechos de las personas con discapacidad intelectual. Es coautora de varios instrumentos de evaluación de la calidad de vida de personas con discapacidad (Gencat, Integral, Inico-FEAPS, Fumat, KidsLife, Cavidace).

MARÍA LAURA GROSSO FUNES es licenciada y profesora en Letras Modernas por la UNC (Argentina) y profesora de español como lengua extranjera por el MIUR (Italia). Se ha desempeñado en distintos cargos como docente de español en Argentina (escuelas secundaria y UNC), Corea del Sur (Hankuk University of Foreign Studies) e Italia. Ha realizado los cursos de PhD sobre el lenguaje de las personas con TEA, en la Università degli Studi di Padova, Italia y en la UNC. Actualmente, se desempeña como profesora titular de ELE e investigadora en la Facultad de Psicología de la UNC. Entre sus últimos artículos académicos destacan 'Estudio comparativo entre Italia y Argentina sobre la normativa para la inclusión de estudiantes con Trastorno del Espectro Autista', publicado en *Espaciologopédico.com*, 'La inclusión en el enfoque glotodidáctico del español del Marco Común Europeo de Referencia para las Lenguas', en *Hispanistas*, o 'La enseñanza del español como lengua extranjera a estudiantes con Trastorno del Espectro Autista', publicado en *Quintú Quimün*. Revista de lingüística.

CARMEN GUTIÉRREZ CRUZ es psicomotricista en residencia de personas con discapacidad psíquica en la Fundación Purísima Concepción de Granada.

CAROLINA JIMÉNEZ DÍAZ es graduada en Psicología y máster en Psicología General Sanitaria por la Universidad de Oviedo.

NORA HELENA LONDOÑO ARREDONDO es psicóloga y magíster en Psicología de la Universidad de San Buenaventura en Medellín (Colombia), doctora en Psicología y Especialista en psicología clínica de la Universidad del Norte en Barranquilla. En los últimos años ha desempeñado los cargos de docente investigadora, directora de Doctorado en psicología y líder del Grupo de investigación Estudios clínicos y sociales en psicología, Universidad de San Buenaventura.

ALEJANDRA LÓPEZ GÓMEZ es doctora en Ciencias Sociales, docente e investigadora (DT) en el Programa Género, Sexualidad y Salud Reproductiva del Instituto de Psicología de la Salud, Facultad de Psicología, en la Universidad de la República (Uruguay).

CARMEN MÁRQUEZ es Doctora Europea en Ciencias Sociales Aplicadas y profesora de la Facultad de Formación del Profesorado y Educación de Universidad Autónoma de Madrid donde coordina el módulo genérico del máster de Formación del Profesorado en Educación Secundaria y Bachillerato e imparte diferentes materias relacionadas con la atención a la diversidad en educación primaria y educación secundaria. Desde 2014, sus líneas de investigación están centradas en los procesos de implementación y evaluación de políticas inclusivas en educación secundaria y, especialmente, en educación superior. Actualmente, dirige diferentes proyectos nacionales en los que se investiga la presencia y participación de colectivos infrarrepresentados en el ámbito universitario y la evaluación de diferentes políticas de discriminación positiva. Ha escrito y editado diferentes artículos y libros en los que se abordan el necesario avance de la inclusión en la educación superior.

M^a ICÍAR MARTÍNEZ-FORTÚN LÓPEZ es graduada en Psicología, habiendo cursado el itinerario de Psicología Social en la Universidad Complutense de Madrid. Realizó las prácticas curriculares en el ámbito de la salud mental en Grupo 5: Servicios sociales, educativos y sociosanitarios. Mantiene contacto con la Unidad de Atención a Víctimas con Discapacidad Intelectual de la Fundación A LA PAR. Tiene un alto interés por el ámbito jurídico y forense de la Psicología, concretamente en los acontecimientos traumáticos. Por ello ha realizado cursos y seminarios relacionados con el tema: Curso de Primeros Auxilios Psicológicos por la Universitat Autònoma de Barcelona y Seminario de investigación “Personalidad y psicología clínica: sintomatología, evaluación y tratamiento psicológico del trastorno de estrés postraumático” en la UCM.

YONATHAN ALEXANDER MARTÍNEZ SERNA es psicólogo de la Corporación universitaria Minuto de Dios en Colombia.

EZEQUIEL N. MERCURIO es magister en Criminología, jefe del departamento de Psiquiatría del Cuerpo de Peritos de la Defensoría General de la Nación, secretario del Centro Interdisciplinario de Investigaciones Forenses de la Academia Nacional de Ciencias de Buenos Aires, médico especialista en Medicina Legal y Psiquiatría y profesor en Universidad de Ciencias Empresariales y Sociales, Universidad Nacional de Quilmes, Instituto Universitario de la Policía Federal Argentina, Instituto Superior de Seguridad Pública e Instituto Universitario de Seguridad.

NOELIA MORÁN RODRÍGUEZ es profesora asociada del departamento de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica de la Universidad Complutense de Madrid. Doctora en Psicología Clínica, Forense y de la Salud, es vicepresidenta primera de la Sociedad Española para el avance de la Psicología Clínica y de la Salud (SEPCyS), consultora de la *Task Force on Terrorism and Peace Building* de la *International Association of Applied Psychology* (IAAP) y miembro de la Red Nacional de Psicólogos para la Atención de Víctimas del Terrorismo. Sus trabajos investigadores se han orientado a la evaluación y tratamiento psicológico de víctimas de acontecimientos traumáticos, y en casos de violencia intrafamiliar. Ha publicado 26 trabajos científicos y docentes y ha presentado más de 60 trabajos en congresos científicos tanto nacionales como internacionales. Además, ha participado en 12 proyectos de investigación financiados, uno de los cuales contaba con financiación europea.

SARAY MUÑOZ LÓPEZ es terapeuta ocupacional en residencia de personas con discapacidad psíquica en la Fundación Purísima Concepción de Granada.

YOLMER DANIEL PEÑA CORDERO es psicólogo de la Corporación universitaria Minuto de Dios en Colombia.

JORDI PUIG I GABAU es doctor en Ciencias Económicas y Empresariales, máster en Análisis Económico por la UPF y licenciado en Ciencias Económicas y Empresariales por la UAB. Profesor asociado de ESCI-UPF y jefe de Relaciones Internacionales y calidad en ESCI-UPF, es investigador de Research in International Studies and Economics (RISE). Sus áreas de investigación cubren distintos aspectos en el ámbito de la economía aplicada. Ha participado en varios proyectos de investigación financiados por diferentes instituciones públicas y privadas.

PAULINA RAMÍREZ CARVAJAL es investigadora predoctoral en Estudios Avanzados en Derechos Humanos por la Universidad Carlos III de Madrid e investigadora en el grupo de investigación Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos de la Universidad de Alcalá. Es graduada en Derecho y máster de Acceso a la Abogacía, por la Universidad de Alcalá. Ha realizado los títulos de posgrado de Experto universitario en Bioética y Bioderecho y de Experto Profesional en Formación de Mediadores para el Apoyo de Personas con VIH, por la Universidad Nacional de Educación a Distancia. Asimismo, tiene el título de posgrado de Estudios Complementarios de Universidad sobre Aspectos jurídicos y sociales en torno al VIH/Sida, por la Universidad del País Vasco. Su línea de investigación se centra en el análisis de los derechos de las personas con discapacidad y enfermedades crónicas, especialmente en el VIH, y el derecho antidiscriminatorio.

MIGUEL ÁNGEL RAMIRO AVILÉS es profesor titular de Filosofía del Derecho en la Universidad de Alcalá, donde dirige el Grupo de Investigación 'Discapacidad, Enfermedad Crónica y Accesibilidad a los Derechos' en el que se integra la Clínica Legal. Es doctor en Derecho por la Universidad Carlos III de Madrid, en la que fue subdirector del Instituto de Derechos Humanos 'Bartolomé de las Casas'. Ha realizado estancias de investigación en las Universidades de East Anglia (Norwich), Oxford, Turín, Queen Mary College (Londres) y Birmingham. Su línea de investigación se centra en el análisis de los derechos de las personas con VIH y en la construcción de una respuesta al VIH basada en derechos.

YAMILE RESTREPO RESTREPO es psicóloga y magister en Psicología Clínica de la Universidad de San Buenaventura, en Medellín (Colombia), con manejo de lengua de señas colombiana. Ejerce como comisaría de familia del Municipio de Envigado, y hace parte del grupo de profesionales que desde la Alcaldía brindan asesoría, acompañamiento y orientación a la población sorda del municipio.

ANDRÉS ROMÁN ESPINACO es coordinador en residencia de personas con discapacidad psíquica en la Fundación Purísima Concepción de Granada.

JESÚS SANZ FERNÁNDEZ es catedrático de Psicología de la Personalidad del departamento de Personalidad, Evaluación y Psicología Clínica de la Universidad Complutense de Madrid y codirector del grupo de investigación Intervención y tratamiento en psicología clínica y de la salud, reconocido por la UCM. Ha sido revisor para 28 revistas científicas de psicología y es miembro del consejo editorial de otras cuatro. Ha sido también colaborador y coordinador del área psicología de la Agencia Estatal de Investigación. Sus intereses de investigación se centran en el papel de la personalidad en diversos trastornos psicológicos y de la salud y en su tratamiento, temas sobre los cuales ha publicado 172 trabajos científicos y docentes, ha realizado más de 160 presentaciones en congresos científicos nacionales e internacionales, ha dirigido 13 tesis doctorales y ha participado en 48 proyectos de investigación financiados, dirigiendo 9 de ellos.

GREGORIO SARAVIA MÉNDEZ es doctor en Derecho, Programa en Estudios Avanzados en Derechos Humanos por la UC3M. Ha trabajado en el departamento de Derecho Internacional, Eclesiástico y Filosofía del Derecho de la UC3M y en el departamento de Humanidades: Filosofía, Lenguaje y Literatura de la UC3M. Ha impartido clases en la Universidad Pontificia de Comillas-ICADE, la Universidad Camilo José Cela y la Universidad Autónoma de Occidente, en Cali (Colombia). Sus líneas de investigación son: derechos humanos, derechos fundamentales, filosofía moral, filosofía política, pensamiento contemporáneo, memoria histórica, concepto y fundamento de los derechos. Actualmente es miembro del Consejo del Instituto de Derechos Humanos Gregorio Peces-Barba (ex Bartolomé de las Casas).

MARTA SEGURA BONET es licenciada en Ciencias Económicas, máster en Análisis Económico por la UAB y doctora en Economía por la UPF. Entre 1996 y 2003 fue coordinadora académica y jefa de estudios de ESCI-UPF. Entre febrero de 2004 y diciembre de 2010 fue directora de Servicios y secretaria general del departamento de Salud de la Generalitat de Catalunya. Desde enero de 2011 es coordinadora académica y responsable de los proyectos de innovación y de emprendimiento en ESCI-UPF. Desde julio de 2019 es la jefa de estudios del Grado en Negocios y Marketing Internacionales (GNMI). Ha realizado trabajos de investigación en el campo del análisis económico aplicado y en procesos de tratamiento de datos (RISE).

JUAN CARLOS SERIO-SILVA es biólogo, maestro en Neuroetología y doctor en Ecología y Manejo de Recursos Naturales. Investigador Nacional Nivel II (SNI México), sus investigaciones se enmarcan en el campo de la ecología, comportamiento, manejo y conservación de primates. Es fundador y director del Grupo de Estudios Transdisciplinarios en Primatología del INECOL, donde actualmente coordina la Red de Biología y Conservación de Vertebrados.

LUISA FERNANDA SUÁREZ MONSALVE es psicóloga de la Universidad Católica Luis Amigó, máster en Psicoterapia de la Universidad Pontificia Bolivariana en Medellín (Colombia) y trabaja como docente investigadora de la Corporación universitaria minuto de Dios UNIMINUTO-Bogotá. Es además una persona con discapacidad visual con manejo de Lengua de señas colombiana.

DAMARIS TORRES CASTRO es psicóloga de la Corporación universitaria Minuto de Dios y trabaja en el Departamento Nacional de Estadística DANE.

ELISABETH VILARDEBÓ PERXACHS es psicóloga de Aproscm Fundació.

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>



GOBIERNO DE ESPAÑA
MINISTERIO DE DERECHOS SOCIALES Y AGENDA 2030