

REVISTA ESPAÑOLA DE DISCAPACIDAD

11

vol. 11, nº 2, diciembre 2023
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.11.02

La **Revista Española de Discapacidad** (REDIS) es una revista electrónica de carácter científico orientada a la publicación de artículos de investigación o de reflexión académica, científica y profesional en el ámbito de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar y en consonancia con el modelo social de la discapacidad y la visión de esta como una cuestión de derechos humanos. Es una revista de acceso abierto, revisada por pares y dirigida a todas las personas y entidades que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad. Su periodicidad es semestral y consta de un volumen anual, estructurado en dos números que salen, respectivamente, el 10 junio y el 10 de diciembre.

Edita

Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad (CEDID)
Fundación Eguía Careaga – SIIS Servicio de Información e Investigación Social
Real Patronato sobre Discapacidad
C/ Serrano, 140. 28006 Madrid
Tel. 91 745 24 46
redis@cedid.es

Director

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

Coordinadora editorial

Carmen Márquez Vázquez (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España

Secretaría de redacción

Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España
Aima Tafur (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España

Consejo de redacción

Agustín Huete García (Universidad de Salamanca). España
Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente). España
Carmen Márquez Vázquez (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España
Eduardo Díaz Velázquez (Universidad de Alcalá). España
Gregorio Saravia Méndez (Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, CERMI). España
Ignacio Campoy Cervera (Real Patronato sobre Discapacidad). España
José Antonio Rueda Monroy (Universidad de Málaga). España

Joseba Zalakain Hernández (SIIS Servicio de Información e Investigación Social). España
Laura Sanmiquel Molinero (Universitat Autònoma de Barcelona). España
Leonor Lidón Heras (Abogada experta en derechos humanos y discapacidad). España
Marta Ochoa Hueso (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España
Melania Moscoso Pérez (Consejo Superior de investigaciones Científicas, CSIC). España

Consejo asesor

Agustina Palacios Rizzo (Universidad Nacional de Mar del Plata). Argentina.
Almudena Cotán Fernández (Universidad de Cádiz). España.
Ana Berástegui Pedro-Viejo (Cátedra de Familia y Discapacidad: Fundación Repsol-Down Madrid. Instituto Universitario de la Familia). España.
Andrea García-Santesmases Fernández (Universidad Nacional de Educación a Distancia). España.
Ángela María Lopera Murcia (Universidad de Antioquia). Colombia.
Antonio León Aguado Díaz (Universidad de Oviedo, Sociedad Asturiana de Psicología de la Rehabilitación, SAPRE). España.
Belén Ruiz Mezcuca (Universidad Carlos III de Madrid | Centro Español del Subtitulado y la Audiodescripción, CESyA). España.
Carmen Miguel Vicente (Universidad Complutense de Madrid). España.
Carolina Ferrante (Universidad de Buenos Aires | Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas, CONICET). Argentina.
Clarisa Ramos Feijóo (Universidad de Alicante). España.
Claudia Grau Rubio (Universidad de Valencia). España.
Climent Giné Giné (Universidad Ramón Llull). España.
Cristina García García-Castro (Centro Español de Documentación e Investigación sobre Discapacidad, CEDID). España.
Demetrio Casado Pérez (Seminario de Intervención y Políticas Sociales, SIPOSO). España.
Elena Ortega Alonso (Ilunion). España.
Esther Castellanos Torres (Universidad de Alicante). España.
Eva Moral Cabrero (Universidad de Salamanca). España.
Fernando Fantova Azoaga (Consultor social independiente). España.
Francisco Alcántud Marín (Universidad de Valencia). España.
Gabriel Martínez-Rico (Universidad Católica de Valencia). España.
Gerardo Echeita Sarrionandia (Universidad Autónoma de Madrid). España.
Gregorio Rodríguez Cabrero (Universidad de Alcalá). España.
Isabel Caballero Pérez (Fundación CERMI Mujeres). España.
Isabel García Trigueros (Aspaym Málaga). España.
Javier Tamarit Cuadrado (Plena inclusión España). España.
Jesús Hernández Galán (Fundación ONCE). España.
José Antonio Rueda Monroy (Universidad de Málaga). España.
José Luis Cuesta Gómez (Universidad de Burgos). España.
José Luis Espinosa Calabuig (Ilustre Colegio de Abogados de Valencia, ICAV). España.

Josefa Torres Martínez (FEACEM). España.
Laura Fernández Cordero (Universidad Carlos III de Madrid). España.
Laura Elisabeth Gómez Sánchez (Universidad de Oviedo). España.
Lourdes González Perea (Fundación ONCE). España.
Luis Miguel Bascones Serrano (ILUNION Accesibilidad). España.
Margarita Cañadas Pérez (Universidad Católica de Valencia). España.
Manuel López Risco (Universidad de Extremadura). España.
María de las Mercedes Serrato Calero (Universidad de Huelva). España.
María Luz Esteban Saiz (Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española, CNLSE). España.
María Pallisera Díaz (Universidad de Girona). España
María Pía Venturiello (Universidad de Buenos Aires). Argentina.
María Yolanda González Alonso (Universidad de Burgos). España.
María Yolanda Muñoz Martínez (Universidad de Alcalá). España.
Mario Toboso Martín (Consejo Superior de Investigaciones Científicas, CSIC). España.
Marta Sandoval Mena (Universidad Autónoma de Madrid). España.
Martha Yolanda Quezada García (Intersocial). España.
Mercedes López Pérez (Universidad de Jaén). España.
Miguel A. V. Ferreira (Universidad Complutense de Madrid). España.
Miguel Ángel Valero Duboy (Universidad Politécnica de Madrid). España.
Miguel Ángel Verdugo Alonso (Universidad de Salamanca). España.
Mónica Otaola Barranquero (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 Gómiz Pascual (Universidad Nacional de Educación a Distancia, UNED). España.
Raúl Tárraga Mínguez (Universidad de Valencia). España.
Ruth Vidriales Fernández (Confederación Autismo España). España.
Sergio 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/10.5569/2340-5104.11.02>>

NIPO: 132-20-001-3

Indexada en:



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

Los textos publicados en esta revista con la firma de las personas autoras expresan la opinión de estas y no necesariamente la de REDIS o el equipo editor.

Índice

ARTÍCULOS

- 7 Re-presentaciones sociales de la discapacidad: entre modelos y personas. Debates y perspectivas en la dinámica de las interacciones sociales**

Cecilia Ana Figari
Ramiro Andrés Fernández
Unsain

- 29 Social representations of disability: Between models and persons. Debates and perspectives on the dynamics of social interactions**

Cecilia Ana Figari
Ramiro Andrés Fernández
Unsain

- 51 The disability from the perspective of university students and its implications**

Lucía Pereira Leite
Beatriz Marques de Mattos
Cristina Broglia Feitosa de
Lacerda

- 67 ¿Y después de la escuela qué? El Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional**

Clara Andrés-Gárriz
Evan E. Dean
Cristina Mumbardó-Adam
Núria Farriols Hernando
Antonia María Gómez
Hinojosa
Teresa Pretel-Luque
Karrie A. Shogren

- 85 Luces y sombras en la inclusión educativa del alumnado con discapacidad auditiva desde la mirada de las familias**

Leire Andrés Saralegui
Paula Juaristi Salom
Monike Gezuraga
Amundarain
Leire Darretxe Urrutxi

- 101 El informe pericial y los modelos de apoyos para personas con discapacidad auditiva en España y especial alusión a Cantabria**

Paula García Herrero
Vanesa Hervías Parejo

- 117 Situaciones en las que la soledad es más frecuente entre las personas con discapacidad visual**

Víctor Omar Dabbagh Rollán

- 135 Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad**

Felisa Casado González
Manuela Martínez-Lorca
Juan José Criado-Álvarez
Alberto Martínez-Lorca

- 149 Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA**

María José Bagnato Núñez
Cecilia Hontou Beisso
Eugenia Barbosa Molina
Sebastián Gadea Rojas

TRIBUNAS

- 167 Barreras en las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad. Testimonios de los participantes del proyecto PARTICIPA**

Blanca Cegarra Dueñas
Alina Ribes Martínez-Márquez
Joan Saurí Ruiz

- 175 Transformando el centro de personas con discapacidad intelectual Compostilla en un hogar: un proyecto de humanización**

Albert Cervera Martínez

RESEÑAS

- 187 Mirian Adriana Cinquegrani (2021): *Entre la resistencia, el amor y la esperanza. Familias, discapacidad y educación inclusiva (Buenos Aires, 2006-2017)*. Buenos Aires. Editorial Biblos**

Carolina Ferrante

- 191 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS**



ARTÍCULOS

Re-presentaciones sociales de la discapacidad: entre modelos y personas. Debates y perspectivas en la dinámica de las interacciones sociales

Social representations of disability: Between models and persons. Debates and perspectives on the dynamics of social interactions

Resumen

El objetivo del presente trabajo es describir y problematizar los diferentes modelos y enfoques que intentan comprender la discapacidad a través de la historia reciente. Estos son elaborados por las personas a través de sus interacciones como sujetos sociales. En este sentido, las representaciones sociales acerca de estos modelos pueden mantener su vigencia, con mayor o menor legitimidad. A partir de una revisión cualitativa se analizan las características de los principales modelos y enfoques propuestos por diversos autores en las dos últimas décadas; vinculándolos con las representaciones sociales como producción discursiva y con las prácticas sociales de un determinado contexto que, simultáneamente, se construye. Concluimos que este tipo de revisiones críticas conducen a repensar las representaciones sociales, las prácticas profesionales y los atravesamientos discursivos desde los diferentes modelos y enfoques de la discapacidad. Finalmente, reflexionamos de qué maneras, cuando se presentan como representación hegemónica y totalizante, los modelos pueden despojar de agencia al sujeto con discapacidad, impidiéndole poder reflexionar críticamente, repensarse, re-presentarse, así como tomar decisiones a partir de su propia subjetividad expresada en lo cotidiano.

Palabras clave

Personas con discapacidad, modelos, representaciones sociales.

Abstract

This paper aims to describe and problematize the different models and approaches that attempt to understand disability throughout current history. People elaborate on these through their interactions as social subjects. In this sense, social representations about these models can maintain their validity, with greater or lesser legitimacy. Based on a qualitative review, we analyze the characteristics of the leading models and approaches proposed by various authors in the last two decades, linking them with social representations as discursive production and with the social practices of a given context that is simultaneously constructed. We conclude that this critical review leads to a rethink of social representations, professional practices, and discursive crossings from the different models and approaches to disability. Finally, we reflect on how, when presented as hegemonic and totalizing representations, models can deprive the subject with a disability of agency, preventing him/her/them from critically reflecting, rethinking, and re-presenting him/her/them, as well as from making decisions based on his/her subjectivity expressed in everyday life.

Keywords

Persons with disabilities, models, social representations.

Cecilia Ana Figari

<licenciadaceciliafigari@gmail.com>

Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires (IUHIBA). Argentina

Ramiro Andrés Fernández Unsain

<ramirofunsain@gmail.com>

Universidade de São Paulo. Brasil



Para citar:

Figari, C. A. y Fernández Unsain, R. A. (2023). Re-presentaciones sociales de la discapacidad: entre modelos y personas. Debates y perspectivas en la dinámica de las interacciones sociales. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 7-28.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.01>>

Fecha de recepción: 22-04-2023

Fecha de aceptación: 07-09-2023



1. Introducción

“Las representaciones sociales son una modalidad particular del conocimiento y elaboradas por el sujeto social, que está situado en un tiempo y en un espacio particular” (Moscovici, 1979, p. 17).

“La representación social es, a la vez, pensamiento constituido y pensamiento constituyente” (Ibáñez, 1988, p. 36).

“Lo social y lo individual son dos componentes mutuamente interdependientes de las representaciones sociales, que además son rasgos fundamentales de los fenómenos socioculturales institucionalizados, tales como los paradigmas científicos” (Marková, 1996, p. 163).

Así como las representaciones sociales se sitúan en un tiempo y un espacio particular (Moscovici, 2015), también se estima conveniente introducir este trabajo a partir de tres definiciones acerca de las representaciones sociales, término que se utiliza frecuentemente sin contemplar las características que lo definen, y que son fundamentales para comprender cómo los modelos son elaborados por las personas en las interacciones, como sujetos sociales, orientando sus prácticas y discursos. De tal modo, los modelos¹ científicos —que son representaciones abstractas (conceptuales, gráficos, etc.) de fenómenos, sistemas o procesos— buscan explicar, describir y distinguir las dimensiones de análisis de realidades complejas que se construyen en los procesos de interacción social. En tal sentido Moscovici y Heawstone (1986) plantean las representaciones sociales como “teorías implícitas”, en el sentido de que sirven para describir, clasificar y explicar a través de esquemas de atribución.

Desde la epistemología tradicional, “los modelos devienen epistémicamente relevantes en la medida en que logren representar al fenómeno” (Accorinti y González, 2016, p. 22). En este aspecto Díaz Velázquez (2009, p. 2), siguiendo a Khun, aporta una distinción acerca del término modelo como “una representación simplificadora de la realidad en la que sólo se destacan las relaciones más consideradas y definitorias del fenómeno”. De modo que los enfoques que emergen dentro de un mismo modelo representarían —desde esta perspectiva— diferentes aproximaciones, diferentes aportes enmarcados en los principios generales y en los significados compartidos sustentados por el modelo de referencia. Estos, a su vez, interpelan y buscan emanciparse de las representaciones hegemónicas que un determinado modelo ostenta e imprime en las prácticas y en los discursos. Así, los enfoques representarían movimientos en tensión respecto al núcleo central del modelo y darían cuenta de la dinámica al interior de los procesos de construcción social. De esta manera, los significados de las representaciones sociales no son neutros, dado que al ser construidos socialmente se conforman a partir de la singularidad del sujeto y desde el lugar que ocupan en el mundo donde interviene la experiencia, la historia y el contexto social (Araya Umaña, 2002). En este sentido, las representaciones sociales están siempre situadas.

¹ Se acuerda con Díaz Velázquez (2009), quien señala la confusión terminológica entre modelo y paradigma en el abordaje de este tema, sean como sinónimos o como dependientes uno del otro, entendiendo el modelo inserto en el paradigma. En este artículo se adopta el término “modelo” buscando acentuar un modo de conocer desde un patrón ejemplar, para ser reproducido y que puede transformarse en obstáculo, despojando de agencia al sujeto con discapacidad. Así estos modelos pueden ser reconstruidos históricamente y analizados en los contextos locales en los que son utilizados, permitiendo remarcar sus reapropiaciones, conflictos y transformaciones.

Cada modelo y enfoque se genera a partir de las características estructurales y hegemónicas en momentos históricos determinados; modelos y enfoques que “se han ido superando, superponiendo y matizando desde la problematización de los sujetos, colectivos u organizaciones, es decir, que no son universales ni excluyentes entre sí, sino que conviven, dialogan, se tensionan y reelaboran” (Campero et al., 2019, p. 22). Berghs et al. (2016) plantean que en la evolución de los debates se observa cómo los modelos de la discapacidad interactúan entre sí².

Tanto los autores que iniciaron el estudio del tema (Aguado Díaz, 1995; Casado Pérez, 1991; Puig de la Bellacasa, 1990), como los autores más recientes (Berghs et al., 2016; Campagno 2019; Devenney, 2004; Mareño Sempertegui, 2012; Mareño Sempertegui y Masuero, 2010; Palacios, 2008; Pérez y Chhabra, 2019; Vargas Dengo, 2012 y Velarde Lizama, 2012) otorgan diversos nombres a los modelos de la discapacidad desde las distintas perspectivas teóricas que sustentan.

Así, para dialogar con los objetivos de este trabajo, describir y problematizar los diferentes modelos y enfoques que intentan comprender la discapacidad a través de la historia reciente, se adoptan los modelos de prescindencia, médico, social y biopsicosocial y de derechos humanos, considerando que siguen siendo reelaborados por los actores sociales en el presente. Asimismo, se distinguen los enfoques que comprenden cada modelo y que dan cuenta de los movimientos emancipadores hacia la construcción de nuevos modelos y enfoques en esta revisión que no pretende ser histórica de la temática bajo análisis, pero sí ilustrativa, citando ciertos hechos representativos a las tensiones existentes al interior de los “modelos”.

2. Métodos

Esta revisión de alcance comprendió la exploración e identificación de los estudios acerca de los modelos, enfoques y representaciones sociales en discapacidad situados en los últimos veinte años en la literatura, que permiten describir las características principales y las controversias planteadas entre modelos y enfoques de la discapacidad, así como vislumbrar los alcances de la definición de discapacidad que subyace a las prácticas y discursos que continuamente son elaborados por los sujetos sociales en sus interacciones.

En la búsqueda de estudios se recurrió a las bases de datos Redalyc, Scielo, Dialnet y al metabuscador Google Académico. En un primer momento, la búsqueda se realizó a través de estos medios utilizando como palabras claves: “modelos de la discapacidad”, “enfoques de la discapacidad” y “representaciones sociales de la discapacidad” que arrojó una profusa producción en el periodo comprendido entre 2002-2022. Se aplicó criterio de inclusión (artículos e investigaciones con enfoque predominantemente cualitativo, sin un abordaje específico por tipo de discapacidad o área y que presentaran potenciales tensiones y debates de acuerdo con el objetivo propuesto). En un segundo momento, a partir de los artículos encontrados se utilizó la técnica de la bola de nieve, dentro de las referencias bibliográficas de cada trabajo. De este modo se seleccionaron 56 artículos científicos, 25 capítulos de libros y 7 tesis de investigación. Dicho recorte no pretende desconocer la existencia de otras investigaciones sobre el tema. Finalmente, y una vez que se alcanzó

² Berghs et al. (2016) también destacan que es importante distinguir “los modelos ideales para poder comprender la conexión (potencial) de los diferentes modelos con la investigación e intervenciones en salud pública” (p. 26).

un nivel de saturación en el hallazgo de nuevos trabajos, cuando ya no se encontraron trabajos diferentes o bien los mismos tendían a repetirse, se procedió a su análisis.

3. Resultados y discusión

A continuación, describiremos los resultados de los modelos elegidos para este trabajo ya adentrándonos en la discusión correspondiente, con el objetivo de articular dialógicamente los diferentes encuadres. Creemos que este diseño colabora en favorecer una lectura crítica y concatenada. Así, mencionaremos cada uno de los modelos, realizaremos una breve reseña y discutiremos algunos de sus aspectos destacando que, lógicamente, la discusión con respecto a ellos no queda agotada. No obstante, y para este trabajo, dada la limitación que un artículo impone, se escogieron aquellos aspectos considerados más relevantes.

3.1. Modelo de prescindencia³

Desde el inicio de la vida social del ser humano, diversas sociedades han establecido una jerarquía del cuidado, en donde la eliminación, el abandono y la marginación han sido modos de tratar a las personas con alguna deformidad o deficiencia. Palacios (2008) plantea dos características esenciales para este modelo que así propone denominar: “la justificación religiosa de la discapacidad y la consideración de que la persona con discapacidad no tiene nada que aportar a la comunidad” (p. 37). Se observa que la fuerte connotación que el nombre del modelo conlleva sigue presentándose como representación de la exclusión de la persona con discapacidad hasta nuestros días. No obstante, parece no haberse presentado tan categóricamente en los orígenes de este modelo. Si bien la antigua Grecia fue el basamento de la civilización occidental, promotora de la afirmación de derechos y dignidad de su ciudadanía, esos derechos no alcanzaban a todas las personas. Ni las mujeres, ni los extranjeros, y menos aún los esclavos, eran considerados ciudadanos. Por otro lado, la obsesión por la belleza que caracterizaba la Antigua Grecia –reflejada en las Artes y la filosofía de la cultura griega– dejaba poco lugar para el defecto, la debilidad o la imperfección, que inexorablemente marcaba su destino (Devenney, 2004). De este modo, se convierte en una práctica común que los recién nacidos con deficiencias fuesen eliminados en el icónico Monte Taigeto, en Esparta, en la Antigua Grecia. A su vez, el citado autor (2004) ejemplifica la actitud hacia las personas con discapacidad con la famosa historia de Sófocles, que vincula la ceguera de Edipo con un castigo divino. No obstante, otros autores exaltan la ceguera como una forma de “visión interior” asociada a la introspección en la Antigua Grecia. Por otro lado, se destaca también cómo el emperador Claudio resultara distinguido por su inteligencia y sabiduría en el Imperio Romano, más allá de sus limitaciones en la comunicación oral. Asimismo, Devenney (2004) plantea que resultan irónicos los numerosos esfuerzos para desarrollar tratamientos para la cura de deficiencias adquiridas que realizaron tanto griegos como romanos: Aristóteles con los estudios acerca de la sordera; Galeno e Hipócrates buscando curar la epilepsia; o los romanos introduciendo la hidroterapia para el tratamiento de la artritis. De este modo, el citado autor concluye que se pueden observar los inicios del modelo médico en este periodo, donde la discapacidad es algo para ser curado o tratado, especialmente

³ También denominado modelo tradicional (Aguado Díaz, 1995; Puig de la Bellacasa, 1990; Casado Pérez, 1991).

para aquellas deficiencias adquiridas en las guerras, que implicaban otro reconocimiento social, respecto de las deficiencias de nacimiento que no eran aceptadas dentro de una sociedad que le rendía culto a la salud y a la belleza física (Palacios, 2008).

Por otro lado, las tradiciones religiosas abrahámicas (musulmana, judía y cristiana), basamento de la moral y los valores occidentales, percibían la deficiencia como resultado de algo diabólico, por lo cual eran excluidos de los rituales religiosos. La lepra es un claro ejemplo de las enfermedades, que desde la Antigüedad fue considerada como una enfermedad de pecadores y rechazada socialmente, donde las personas que la padecían eran obligadas a vivir en colonias aisladas y donde el contagio y el rechazo estaban fuertemente asociados a los portadores de dicha enfermedad. Posteriormente, Palacios (2008) refiere que, a raíz de la peste negra en la Baja Edad Media y sumado a las acusaciones de brujería, las personas con discapacidad también serán asociadas al contagio y la pobreza, convirtiendo la marginación en una real exclusión⁴. En tal sentido se destacan también las representaciones sociales de la discapacidad asociadas al maleficio, al castigo divino y a la mendicidad (Díaz y Rojas Malpica, 2006).

En el siglo XVII, las personas con severas deficiencias eran admitidas en los hospicios (en su mayoría, los primeros hospicios se construyeron cercanos a iglesias) conducidos por monjes y monjas, según refiere Devenney (2004). En general, estas personas terminaban siendo abandonadas por sus familias. El citado autor refiere que esta situación de personas enfermas, abandonadas o bajo la protección de órdenes religiosas representó un motivo importante de contribución económica por parte de la comunidad hacia las mismas. En este periodo emergen representaciones sociales de la discapacidad vinculadas a la caridad hacia las personas con discapacidad como objeto de cuidado (Devenney, 2004; Figari y Figari, 2005). Pero también surgen representaciones sociales de la discapacidad asociadas a la burla y a la diversión (Díaz y Rojas Malpica, 2006; Figari, 2018), vinculadas a un cuerpo considerado “desproporcional” y “monstruoso” respecto a una medida de lo “normal”. En tal sentido, muchas personas con malformaciones físicas o de baja estatura, si no eran abandonadas en esas instituciones asilares, podían llegar a ocupar un lugar en la Corte como bufones del rey (Palacios, 2008). Todas las representaciones anteriormente descritas pueden verse reflejadas en el arte y la literatura medieval y renacentista.

A mediados del siglo XVIII se produce una reconfiguración del sujeto como herramienta de trabajo a partir de la Revolución Industrial y la discapacidad se establece como un problema social para la producción y la creación de riquezas en una sociedad capitalista. Más allá de los talleres y las fábricas, se generan nuevos modos de concebir la discapacidad asociados a la incapacidad, la improductividad y la pobreza (Díaz y Rojas Malpica, 2006). Desde finales del siglo XVIII e inicios del siglo XIX se produce el tránsito de la caridad hacia la beneficencia, destinada a aquellos que se ven imposibilitados de ganar un sustento (Palacios, 2008).

A fines del siglo XIX, con la aparición del darwinismo social y los movimientos eugenésicos, la ciencia fue usada para justificar que cualquier deficiencia física o mental era una amenaza para la sociedad. En tal sentido, la icónica imagen de la nave de los locos⁵ que nos recuerda Foucault (1976) caracteriza ese viaje sin destino ni puerto donde atracar; un viaje sin fin donde los locos debían estar lejos de todos. Sin duda, los basamentos de la lógica asilar se extienden acriticamente durante la Edad Moderna e inclusive hasta la Edad Contemporánea, cuando los movimientos de la antipsiquiatría emergen a finales de la década del 60⁶.

⁴ Véase Palacios, 2008, pp. 54-66.

⁵ “La nave de los locos” es una obra del pintor flamenco Jheronimus van Aken “El Bosco” (1500) donde se plasma el peregrinaje de hombres y mujeres que no “estaban en sus cabales” y viajan por el mar sin rumbo fijo.

⁶ Sumado a las más recientes leyes de salud mental – entre fines del siglo XX e inicios del siglo XXI – que no sólo establecen un marco normativo desde el enfoque de los derechos humanos, garantizando otros modos y modalidades de atención en los nuevos servicios ambulatorios o

Si bien Ferreira (2010) plantea que el modelo de prescindencia es un “modelo definitivamente superado” (p. 52), se acuerda con Campagno⁷ (2019) que excede un periodo histórico determinado, ya que se puede observar en la actualidad a través de prácticas más invisibilizadas por ser científicamente aprobadas, tal como sucede con los tratamientos eugenésicos⁸ (Crow, 1996; López Mainieri, 2010), la sugerencia de unas prácticas abortivas al identificar que el feto presenta un síndrome genético, tal como en el caso del síndrome de Down (Jones, 2020), o con la negativa a brindarle asistencia respiratoria a las personas con discapacidad en el reciente contexto de pandemia del COVID-19 en algunos centros asistenciales. Asimismo, en una reciente investigación (Figari et al., 2023), una persona con discapacidad plantea una autodefinición del colectivo: “somos nadie ante la indiferencia del otro (...)”, al referirse a las barreras experimentadas, sin sentirse miembro pleno de la comunidad. En el próximo apartado se caracteriza al modelo médico desde la perspectiva de los modelos de la discapacidad.

3.2. Modelo médico⁹

Barbosa et al. (2019) sitúan el comienzo del modelo médico “a finales del siglo XVIII y comienzos del XIX, principalmente en Francia, donde surgió una nueva concepción médica enfocada en la humanización del paciente con discapacidad, especialmente del enfermo mental” (p. 115); mientras que otros autores sitúan su origen a principios del siglo XX, a raíz de la Primera Guerra Mundial, junto a la introducción de las primeras legislaciones en torno a la seguridad social (Palacios, 2008; Velarde Lizama, 2012).

La idea de discapacidad asiste a un cambio de paradigma dado que comienza a ser considerada como un problema individual producido por una enfermedad, que requiere cuidados médicos bajo formas de tratamientos individuales y de rehabilitación, con el objetivo de que el sujeto sea integrado a la sociedad.

De este modo, el modelo médico basado en la etiología proporcionará un diagnóstico de enfermedades y trastornos en el que la discapacidad se relacionará con las deficiencias de las estructuras o funciones corporales, pensada desde la enfermedad y no desde la salud (OMS, 2001). El diagnóstico y el déficit aparecen como rótulos enmarcados en diversas clasificaciones (Joly, 2007), constituyéndose en una “tragedia personal” en términos de Oliver (1998). Bajo la justificación de un diagnóstico médico y un certificado legal, la discapacidad emergerá posteriormente no sólo como un problema individual, sino también objetivo (de Idubus, 2006), como posteriormente podrá observarse en la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) (OMS, 1980). Si bien esta clasificación representó un modelo superador a la visión exclusivamente médica al comprender las consecuencias de la enfermedad (Egea García y Sarabia Sánchez, 2004), el supuesto de la normalidad biomédica subyace en su marco conceptual. Cabe destacar que las definiciones comprendidas en la citada clasificación emergen bajo el principio de la normalización, donde el criterio de “lo más normal posible”¹⁰ enmarcó las legislaciones internacionales y

comunitarios y evitando reinstitucionalizaciones; sino también la implicación creciente de los usuarios en los nuevos servicios; favoreciendo la participación y toma de decisiones (Hernández Monsalve, 2017).

⁷ Campagno (2019) realiza una interesante distinción entre la eugenesia, la marginación y la exclusión.

⁸ La eugenesia es un procedimiento que permite la manipulación genética; ha sido legalizado en varios países como respuesta a los avances científicos y la búsqueda de mecanismos para disminuir la presencia de patologías y enfermedades en los seres humanos.

⁹ Otros autores lo han denominado “modelo médico hegemónico”, “individual” o “modelo rehabilitador” (Puig de la Bellacasa, 1990; Casado Pérez, 1991), destacando que prevalece la intervención médica-profesional sobre la demanda del sujeto (Egea García y Sarabia Sánchez, 2004).

¹⁰ O'Brien (1999) plantea que Bank Mikkelsen es quien propone por primera vez el principio de normalización, a fines de la década de 1950 para las personas con discapacidad intelectual. Luego Wolfensberger (1975) amplía el concepto y extiende el principio a toda persona con discapacidad; así como Warnock (1978), quien lo aplica en el ámbito educativo. La lectura crítica de este principio debería ser pensada en el contexto histórico en que fue formulada.

nacionales y los primeros abordajes de integración para personas con discapacidad en distintos ámbitos: educativo, rehabilitación, laboral, etc. (Figari y Figari, 2005). En tal sentido, se hace referencia a que este modelo centrado en el individuo pone el eje en el cuerpo, sus deficiencias y en el supuesto médico de una normalidad biomédica, sin considerar las circunstancias socioculturales (Berghs et al., 2016; Mareño Semperregui y Masuero, 2010; Ferreira, 2007; Vargas Dengo, 2012). De este modo, las representaciones sociales de la discapacidad asociadas al modelo médico se encuentran vinculadas al diagnóstico, la enfermedad, la deficiencia, los atributos individuales, la medicalización, la rehabilitación y la normalización (Barnes, 2003; Brogna, 2009; Berghs et al., 2016; Devenney, 2004; Suárez et al., 2011; Vargas Dengo, 2012).

Por otro lado, Velarde Lizama (2012) refiere que los detractores del modelo rehabilitador, que lo han visto como una instancia de opresión (Barnes et al., 2010), alegan que la persona con discapacidad es estigmatizada por el médico con un diagnóstico de enfermedad, y que la integración social queda supeditada a la rehabilitación. En ocasiones, la mirada no sólo de los profesionales, sino también de la propia persona con discapacidad, se focaliza en la condición individual, patologizada y medicalizada, como en ocasión de la tramitación del certificado de discapacidad, donde el esencialismo biomédico puede cobrar lugar/cuerpo sin interpelación por parte del sujeto acerca de algún criterio de normalidad ni de los factores contextuales en juego (Figari, 2018; 2019). No obstante, y a pesar de las críticas a las que se puede someter este modelo ante su imposición hegemónica y exclusiva, se pueden destacar aspectos positivos tales como la atención y el tratamiento de habilitación/rehabilitación temprana y oportuna (Bregáin, 2021; Menéndez, 2020) y “la posibilidad de minimizar las consecuencias discapacitantes por medio de tratamientos intensivos” (REDI, 2011, p. 52) en función de una integración social y laboral en la comunidad (Figari y Figari, 2005; Velarde Lizama, 2012). En tal sentido, Crow (1996) plantea que hay que reconocer las implicaciones de la deficiencia, que “la experiencia de la deficiencia no siempre es irrelevante, neutral o positiva (...)” y que, si bien “la discapacidad permanece como nuestra primera preocupación, la deficiencia convive entre nosotros” (p. 15).

3.3. Modelo social

En la década del 70 comienzan a organizarse grupos de personas con discapacidad en EE. UU., Canadá y Europa reclamando la autonomía y una vida independiente. Mientras que en EE. UU. este movimiento se inicia con la emblemática protesta liderada por Ed Roberts, ante las barreras de acceso a la Universidad de Berkeley, California, y con la posterior creación del movimiento y centros de vida independiente; en el mundo anglosajón los *Disability studies*¹¹ inician la sistematización de un conjunto heterogéneo de estudios críticos sobre la discapacidad (Ferrante y Dukuen, 2017). En el Reino Unido, la UPIAS (Unión de Personas con Discapacidad Física contra la Segregación) propuso una serie de principios fundamentales, donde la discapacidad es comprendida como una forma específica de opresión generada por las barreras, la (dis)capacidad y la exclusión social de las personas con discapacidad en su participación en las actividades de la vida cotidiana (Barnes et al., 1997, 2010; Barton, 1998; Marks, 1997; Oliver, 1998). Berghs et al. (2016) plantean que esta interpretación ha cambiado a lo largo del tiempo en cuanto a las necesidades de las personas con discapacidad de acuerdo al activismo y cambio social¹². Desde los movimientos de lucha y resistencia, las representaciones sociales de la discapacidad aparecen nitidamente asociadas a los pares antitéticos,

¹¹ Los estudios de discapacidad — *Disability studies* — conforman un área de estudio interdisciplinaria, que aborda los factores sociales, culturales y políticos que construyen a la discapacidad como una problemática social.

¹² En la década de los 90, este modelo se denominó de “autonomía personal” (Aguado Díaz, 1995; Puig de la Bellacasa, 1990 y Casado Pérez, 1991) caracterizado por los principios de igualdad de oportunidades y de diseño universal, siendo el objetivo principal la vida independiente.

clásicos dualismos en ciencias sociales, tales como autonomía/dependencia, capacidades/discapacidades, autodeterminación/opresión social, integración/discriminación y accesibilidad/barreras (Suárez et al, 2011; Díaz y Rojas Malpica, 2006; de Queiroz Brito et al., 2015; Rodríguez Rodríguez et al., 2017).

Sin embargo, cabe destacar otro hito histórico, como el que constituye el movimiento de la antipsiquiatría, que contribuye a la construcción del modelo social. Este movimiento se inicia a finales de la década del 60 y emerge como resistencia a la lógica de asilar y al tratamiento de electroshock, junto a las críticas a la institución total y a la institucionalización (Cooper, 1972; Szasz, 1976), al etiquetamiento diagnóstico y la estigmatización (Goffman, 1970). En tal sentido, Ferreira (2010) plantea:

El origen de este modelo social debe ubicarse geográficamente en Estados Unidos e Inglaterra, donde las mismas personas con discapacidad tomaron la iniciativa e impulsaron sus propios cambios políticos; en Estados Unidos, por cuestiones educativas, y en Inglaterra, reclamando su desinstitucionalización. (p. 54)

En la década del 80, y en contraposición a la concepción médica hegemónica e individual, cobra relevancia el modelo social de la discapacidad (Oliver, 2008; Shakespeare, 2010); modelo que sostiene que es el medio social el que genera la discapacidad a “las personas con impedimentos”. Dentro del modelo social se pueden encontrar diversos enfoques que, como se ha referido previamente, representan diferentes aportes que, sin dejar de enmarcarse en los principios fundamentales del modelo de su referencia, interpelan y buscan emanciparse del modelo hegemónico aportando nuevos significados a las prácticas y los discursos acerca del modelo social.

3.3.1. Enfoque cultural

Pérez y Chhabra (2019) lo denominan “modelo” cultural y distinguen que se parte de una concepción de la discapacidad como identidad social minoritaria. De este modo, se considera que la deficiencia y la discapacidad son categorías que construyen la cultura y se nutren de la misma como entidades socioculturales (Waldschmidt citado por Pérez y Chhabra, 2019, p. 19). Desde esta perspectiva, la discapacidad puede ser desnaturalizada, es decir, ya no concebida y abordada como un problema estrictamente médico, sino comprendida y estudiada como una categoría social y política, con el objetivo de comprender las formas dominantes con relación a la salud, el funcionamiento y la normalidad. Se investiga el resultado de las prácticas de (des)normalización en la categoría social de la discapacidad (Pérez Dalmeda, 2017; Oliver, 1998, Rosato y Angelino, 2009). Desde esta perspectiva constructivista y discursiva, el análisis de la inclusión/exclusión y la estigmatización/aceptación, así como temáticas de experiencia e identidad, juegan un rol preponderante desde la relatividad cultural y la contingencia histórica (Ferrante y Ferreira, 2008; Ferreira, 2007, 2008, 2009; Ferrante y Venturiello, 2014; Joly, 2007; Mareño Sempertegui y Masuero, 2010; Reeve, 2012; Rosato y Angelino, 2009; Soto Builes y Vasco, 2008; Goodley et al., 2017; Pérez y Chhabra, 2019). Muchos de estos autores se adscriben a una perspectiva sociocrítica (Vargas Dengo, 2012) y a un enfoque crítico-relacional en discapacidad. Así, Berghs et al. (2016) destacan que los estudios críticos de la discapacidad proponen un debate significativo acerca del capacitismo (discriminación a las personas no normativas según criterios biomédicos). Berghs et al. (2016) destacan el surgimiento de otras líneas, tales como la (dis)capacidad psicoemocional (Reeve, 2004; Thomas, 1999) y la interseccionalidad con las enfermedades crónicas y el género (Thomas, 2006). Pérez y Chhabra (2019) y Verdugo Alonso (2001) destacan entre las fortalezas de este enfoque que muchos activistas se implicaron en la vida académica y lucharon por los derechos y la igualdad de participación de las personas con discapacidad en un campo específico de estudio. Por otro

lado, Skliar (2003) advierte que no se debe pensar que existe un solo tipo de *Disability studies*, sino que éstos constituyen un campo con diferentes tradiciones o perspectivas teóricas, que hasta el día de hoy presentan discusiones y contrastes. En tal sentido, Shakespeare (2010) plantea que, en ocasiones, los estudios culturales “parecen mucho más interesados en los textos y el discurso que en las vidas de las personas con discapacidad” (citado por Pérez y Chhabra, 2019, p. 20).

3.3.2. Enfoque relacional

Como se mencionó anteriormente, y desde el modelo social, los factores contextuales cobran relevancia para comprender la diversidad de situaciones de discapacidad. Goodley et al. (2017) plantea que, si el modelo social entendía que la discapacidad estaba únicamente causada por el entorno, el modelo escandinavo¹³ o relacional, enfatiza la interacción entre el individuo y el medio en donde desarrolla sus actividades y ello representa el concepto central. En tal sentido, Berghs et al. (2016) destacan que se imprime una dimensión más dinámica y situacional de la discapacidad, así como de las capacidades de la persona que se desenvuelven de acuerdo con los contextos sociales. De este modo, Fougeyrollas et al. (2019), Brogna (2009, 2012), Cortéz Reyes et al. (2013) plantean que la discapacidad es una construcción relacional entre la sociedad y un sujeto y que toma cuerpo en un espacio situacional, dinámico e interactivo, entre un sujeto y la comunidad que lo rodea. Brogna (2012) afirma que la situación de desventaja aumenta o disminuye en función de su contexto social (y económico).

Como critica a este enfoque, Goodley et al. (2017) señala que se pone énfasis en la influencia positiva de los servicios sociales escandinavos, vinculándolos a un estado de bienestar, en detrimento de otros contextos, así como también que este modelo no resultaría tan representativo para las asociaciones de personas con discapacidad (citado por Pérez y Chhabra, 2019, p. 17) y la potenciación comunitaria que conlleva.

3.3.3. Enfoque de la diversidad funcional

Otros autores, tales como Palacios y Romañach (2006) y Mareño Sempertegui y Mausero (2010), hacen referencia a otra perspectiva que se fundamenta en la condición de la diversidad humana desde el modelo social. Guzmán et al.¹⁴ (2010) proponen el modelo de la diversidad, entendiéndola como una evolución del modelo social, junto a un cambio terminológico, la aceptación de la diversidad funcional como parte de la enriquecedora diversidad humana y la consecución de la plena dignidad en la diversidad funcional. Desde este enfoque, el término “persona con diversidad funcional” brindaría una connotación positiva como nombre para un grupo que lucha contra la discriminación, evitando la connotación negativa de nominarse desde su condición de discapacidad (Figari, 2018). Se postula que el término propuesto supera la palabra “discapacidad” propuesta por el modelo social, que enfatiza “el capacitismo”¹⁵. Así, Palacios y Romañach (2006) destacan que este modelo se enriquece con la propuesta de Toboso-Martín y Guzmán Castillo (2009)

¹³ Cabe destacar que este enfoque no distingue entre discapacidad e impedimento porque no existe esta distinción en las lenguas nórdicas (Goodley et al., 2017).

¹⁴ Romañach explica que “si bien el término correcto sería PDDF — persona discriminada por diversidad funcional— por economía del lenguaje se utiliza el de “persona con diversidad funcional” (citado en Brogna, 2012, p. 40). Desde la plataforma del Foro del Movimiento de Vida Independiente creado en España en el 2001, siguiendo otras iniciativas internacionales, se crea este término en sintonía con este movimiento. Más información: <http://forovidaindependiente.org/>.

¹⁵ Posteriormente, sus representantes reconocen que se referían a la deficiencia y no a la discapacidad (Palacios, 2020, p. 37).

acerca de la incorporación del enfoque de capacidades y funcionamiento y la reintroducción del cuerpo a través de la bioética (de Pena y Silva, 2017), como herramienta de cambio. Posteriormente, Palacios (2020) postula que el modelo de la diversidad funcional representa una nueva ola del modelo social en cuanto a “la construcción de una identidad de las personas con discapacidad desde una mirada transdisciplinar y desde el propio movimiento, que trascienda la condición como biológica, natural y deficitaria” (p. 42).

Se estima que esta propuesta terminológica, con gran aceptación en el activismo de personas con discapacidad para su autodenominación como colectivo, sólo aporta un nuevo término comprensivo e inclusivo de cómo situarse y nombrarse dentro de la diversidad de la condición humana.

Entre las críticas a este enfoque del modelo social se destaca que la denominación alude a “la singularidad del funcionamiento de un cuerpo”, sosteniendo un presupuesto de “una cierta condición de la normalidad a la que el cuerpo se desvía” (Ferreira, 2010, p. 59), y que pretende ser una síntesis conceptual del término “discapacidad” (Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010). De igual manera, Brogna (2012) plantea que el concepto discapacidad permanece connotado; destacando la contradicción de utilizar un diagnóstico para nombrar un sujeto social y que “quizás haya algún término por inventar, por resemantizar” (p. 38). Mareño Sempertegui y Masuero (2010) plantean que el propio concepto de diversidad, como característica inherente y constitutiva a la condición humana, no requeriría ser adjetivado bajo el concepto de lo “funcional”, ya que este término no aportaría ninguna distinción bajo las características planteadas por aquellos que lo proponen (dignidad, toma de decisiones y accesibilidad).

Figari (2018) observa que esta tensión nominalista persiste tanto entre las denominaciones propuestas por los distintos investigadores como entre las autodenominaciones que los propios sujetos eligen o adscriben, más allá del discurso científico y del modelo adoptado. En tal sentido Orbaiz (2017), en una presentación TED, afirma: “somos personas con discapacidad..., personas”.

3.3.4. Otros aportes para una revisión crítica al modelo social

Corker, en Ferreira (2009) plantea que:

Del mismo modo que la diagnosis médica y la remisión de la discapacidad a una deficiencia fisiológica homogeniza, en términos sociales, a un colectivo por su mera adscripción a la condición de enfermos crónicos; del mismo modo, desde el modelo social se impone – en gran medida – una homogenización análoga desde el otro plano de la dicotomía, en la que ambos modelos se instalan, al identificar cualquier experiencia singular de la discapacidad como “opresión social”. (citado en Ferreira, 2009, p. 9).

Se acuerda con Ferrante y Venturiello (2014), Ferreira (2008), Hughes y Paterson (2008), Silberkasten (2014), Shakespeare y Watson (2001), quienes han señalado el “olvido” del cuerpo por parte de la teoría de la discapacidad producida por el modelo social. Acordando con esa posición, Berghs et al. (2016) cuestionan a la discapacidad comprendida como una identidad positiva, dado que no alcanza para representar a ciertos grupos tales como personas con sordera, neurodiversas o veteranos de guerra, que pueden no considerarse a sí mismos como personas con discapacidad.

Por otro lado, Mareño Sempertegui y Masuero (2010) plantean tres importantes limitaciones del modelo social: primero, no incorporar a las deficiencias en el análisis del fenómeno subestimando su incidencia en las vidas de las personas en situación de discapacidad; segundo, suponer una homogenización de la

población desconociendo las heterogeneidades existentes y, finalmente, sostener la supuesta normalidad biomédica característica del modelo medicalizado. Posteriormente, Campero y Ferrante (2019) plantean un debate necesario en las ciencias sociales acerca de los alcances del modelo social como “un paquete cerrado”. Contextualizándola en sus orígenes y restituyendo la categoría deficiencia como parte de la problematización de lo que comprende la discapacidad y restando su connotación negativa, de ese modo las citadas autoras proponen entenderla como “una particularidad orgánica sin ninguna connotación negativa” (Campero y Ferrante, 2019, p. 128). De similar modo, Crow (1996) plantea “la necesidad de encontrar un modo de integrar la deficiencia” como parte de la experiencia de la discapacidad (p. 4). Goodley (2001), Shakespeare y Watson (2001) cuestionan esta diferencia entre deficiencia y discapacidad. El primer autor destaca que esta distinción refuerza el dualismo cuerpo-mente que está presente en el modelo biomédico y los otros dos, refiriendo que el modelo social está obsoleto. También Campero y Ferrante (2019) proponen un debate acerca de la comprensión de la discapacidad como una forma de opresión que sostiene este modelo, homologando mecánicamente a las condiciones de existencia de una minoría étnica o una clase social (p. 128). Palacios (2020) y Méndez (2016) refieren acerca de la necesidad de incluir una mirada interseccional en el modelo social, que habilite la edificación de una identidad compleja, sin uniformar las demandas y necesidades de las personas con discapacidad. Debate que se estima necesario para no caer en reduccionismos y tropezar con las mismas naturalizaciones atribuidas al modelo médico hegemónico.

4. Modelo biopsicosocial

Bajo el activismo de los movimientos de personas con discapacidad, también las clasificaciones de la familia de la OMS reciben la influencia desde el modelo social y de ese modo se propone una nueva definición de discapacidad en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF):

[...] no es un atributo de la persona, sino un complicado conjunto de condiciones, muchas de las cuales son creadas por el ambiente social. Por lo tanto, el manejo del problema requiere la actuación social y es responsabilidad colectiva de la sociedad hacer las modificaciones necesarias para la participación plena de las personas con discapacidad en todas las áreas de la vida social. La cuestión se sitúa entonces a nivel de las actitudes y de las ideologías y requiere cambios sociales, los cuales se transforman en el nivel político en una cuestión de derechos humanos. Según este modelo, la discapacidad se configura en un tema de índole política. (OMS, 2001, p. 18)

Aunque la CIF (OMS, 2001) se pronuncia y adscribe al modelo social (p. 18), e incorpora la terminología en su marco conceptual, su aplicación metodológica responde a un modelo biopsicosocial. La CIF, desde los comienzos de su elaboración, se pronuncia por un enfoque biopsicosocial (Aguado Díaz, 1995; Mareño Sempertegui y Masuero, 2010; Pérez y Chhabra, 2019), buscando superar la perspectiva biomédica imperante hasta el momento (Egea García y Sarabia Sánchez, 2004). Según Cortés Reyes et al. (2013), la tridimensionalidad del concepto de salud coincide con el enfoque biopsicosocial de la discapacidad propuesto por la CIF, lo que confirma que la discapacidad es una situación dinámica, relacional e interactiva, cuya naturaleza y magnitud dependerán de las condiciones del entorno.

A diferencia de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM), que comprendía la discapacidad desde las “consecuencias de la enfermedad”, la CIF pasa a ser una “clasifica-

ción de componentes de salud”, donde se inscribe el continuo proceso del funcionamiento-discapacidad. Puede observarse que no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de un funcionamiento (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), discapacidad (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y salud (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores), en interacción dinámica con factores contextuales (ambientales y personales). También introduce dos calificadores en los factores ambientales: facilitadores y barreras; que fueron incorporados rápidamente por las personas con discapacidad y los profesionales para describir el efecto de los factores ambientales en el desempeño de una persona en la vida cotidiana.

Desde este marco conceptual, la discapacidad es entendida como parte de una condición de salud. Indica los aspectos negativos de la interacción entre la condición de salud de un individuo y los factores contextuales, definición comprendida en la propuesta por la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (ONU, 2006) (en adelante, la Convención).

Se destaca, entre las fortalezas de la CIF y los instrumentos vinculados que permiten explorar la prevalencia de la discapacidad, medir el funcionamiento y la discapacidad permitiendo comparar datos (Berghs et al., 2016). Asimismo, que su terminología y sus definiciones operacionales han facilitado su difusión y su aplicación con la producción de numerosas investigaciones a nivel mundial en diferentes contextos, especialmente en el campo de la rehabilitación (Berghs et al., 2016).

Figari (2018) destaca que su objetivo es describir la condición de salud de un individuo en interacción dinámica con los factores contextuales y no clasificar individuos, objetivo que es importante destacar dado el cambio que imprime e intenta alcanzar. No obstante, agrega la citada autora, es importante reconocer el solapamiento existente entre la CIE-10 (OPS, 1995) y la CIF (OMS, 2001). Ambas clasificaciones comienzan por los sistemas corporales. Las deficiencias hacen referencias a las estructuras y funciones corporales que habitualmente forman parte del “proceso de enfermedad” y, por lo tanto, también se utilizan en la CIE-10. La diferencia radica en que el sistema CIE-10 utiliza las deficiencias (tales como signos y síntomas) como partes de un conjunto que configura una “enfermedad” o, en ocasiones, como razones para contactar con los servicios de salud. Por su parte, el sistema CIF utiliza las deficiencias como problemas de las funciones y las estructuras corporales asociados a las condiciones de salud (OMS, 2001, p. 4).

Desde esta perspectiva se entienden las controversias planteadas por algunos investigadores (Ferreira, 2010; Mareño Sempertegui y Masuero, 2010; Rodríguez Díaz y Ferreira, 2010; Rosato y Angelino, 2009) ante el término “condición de salud”, el cual asocian a un criterio de normalidad que las definiciones de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (OMS, 1980) proponían. Así, Rodríguez Díaz y Ferreira (2010) afirman que la CIF “expresa la vigencia actual del modelo médico-rehabilitador” (p. 300). Mientras que Figari (2018) distingue que el marco conceptual propuesto por la CIF no corresponde al modelo médico rehabilitador, dado que comprende la descripción de aspectos positivos y negativos del proceso del funcionamiento-discapacidad en interacción dinámica con los factores contextuales y no su diagnóstico. No obstante, la citada autora también destaca que la aplicación conjunta con el CIE-10 en la evaluación para la certificación de la discapacidad en la República Argentina, junto a la solicitud de estudios e informes médicos requeridos normativamente, en ocasiones reflejaría que el enfoque médico mantiene su predominio ante el enfoque biopsicosocial que propone el marco conceptual CIF. A partir de

esta situación, con la posibilidad de que la persona con discapacidad sea portadora de un certificado que otorga un nombre y una identidad social bajo la condición de discapacidad certificada, también se generan otras representaciones sociales asociadas a la existencia de ser sujeto/objeto de clasificación (Figari, 2018). Vidarte Claros y Avendaño (2017) destacan las representaciones sociales de funcionamiento, discapacidad, persona y contexto asociadas a este modelo.

Otra de las limitaciones radica en la propia denominación de “biopsicosocial”. No sólo por la integración de modelos antagónicos, como plantean Mareño Sempertegui y Masuero (2010), sino también al pretender incluir toda situación de discapacidad posible, representando una descripción totalizadora y, por ello, simplificada y llana. En tal sentido, otra crítica respecto a la CIF se vincula a la falta de descripción de los factores personales y poder reflejar qué implica para la propia persona con discapacidad vivir con su condición de discapacidad (Berghs et al., 2016), experiencia que no siempre es contemplada e integrada en la aplicación de este modelo tanto en términos individuales como sociales. Así como cuando se lo comprende en términos exclusivamente clasificatorios, excluyendo el historial de “singularidades decididas”.

Según lo propuesto por Lewkowicz (2006) respecto de las clasificaciones diagnósticas en general, el sujeto participa aportando su propia y singular experiencia, tomando decisiones y suplementando esa codificación en un sistema abierto de experiencias instituyentes. En síntesis, este modelo no da cuenta de los aspectos subjetivos de la interrelación dinámica de una situación discapacitante.

5. Modelo de derechos humanos

Berghs et al. (2016) plantean que, desde el 2006, se inician debates sobre los derechos civiles y políticos en torno a la Convención, y los activistas e investigadores involucrados en la misma abogaron por un modelo de derechos humanos. En tal sentido, Quinn et al. (2002), Rioux y Carbert (2003) indican que en la base de los derechos humanos se encuentra el reconocimiento de la dignidad humana y que los derechos sociales, económicos, culturales, políticos y cívicos se encuentran garantizados como inherentes a la condición humana. Bajo esta denominación parece superarse la tensión existente entre los modelos médico y social al ser reelaborados bajo la perspectiva de los derechos humanos y plasmados en el marco de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, desde donde se re-presenta y se descubre a la persona con discapacidad como sujeto de derecho (Velarde Lizama, 2012; Ripa, 2014; Figari, 2018, 2022).

Por otra parte, Palacios et al. (2021) destacan que el modelo de diversidad funcional se basa en el marco de derechos humanos y de la bioética, la cual constituye una herramienta básica para lograr la dignidad de las personas que son discriminadas por su discapacidad. Sin embargo, Degener, en Pérez y Chhabra (2019, p. 18), plantea que “al subrayar la dignidad como característica inherente al ser humano y la deficiencia como parte de la diversidad humana, el modelo de derechos humanos se contraponen al modelo social”; afirmación que se contraponen con lo planteado por los autores citados previamente y que posteriormente retoma Palacios (2020). La citada autora debate acerca de que cuando se afirma la existencia de un “nuevo modelo de derechos humanos” que consagra la Convención, en realidad representa un “enfoque” de derechos humanos, que tiene presente los profundos puentes existentes entre el modelo social y los valores que sustentan a los derechos humanos. Si bien la autora reconoce que el “modelo” de derechos humanos

pretende abarcar todas las identidades e intersecciones, advierte acerca del riesgo de que se las invisibilice. Así sostiene “que el ‘enfoque’ (no modelo) de derechos humanos debe incluir al modelo social, en vez de pretender superarlo, porque superarlo puede implicar invisibilizarlo” (Palacios, 2020, p. 34). Otros autores, como Jiménez Lara (2021), Parra Dussan y Palacios Sanabria (2007) también lo categorizan como enfoque de derechos.

Según Berghs et al. (2016), la inclusión conforma el núcleo central del modelo de derechos humanos y se vincula a la perspectiva de derechos con conceptos tales como el de desarrollo humano y capacidades (Fougeyrollas et al., 2019).

Por otro lado, este modelo tiene implicancias en la investigación en discapacidad. En este sentido, Hunphries et al. (2000) proponen que las propias personas con discapacidad sean promotoras y participantes activas de los procesos de investigación que las comprenden (citado por Puyalto Rovira, 2016, p. 168). De similar manera, Arstein-Kerslake et al. (2020) plantean que los diseños de investigación deben ser iniciados, orientados y conducidos por personas con discapacidad, dando respuestas a planteamientos relacionados con los derechos humanos enunciados en la Convención. También señalan que los resultados de la investigación deben retornar como insumo a la comunidad de personas con discapacidad, garantizando su transmisión y contemplando su formato accesible.

Se acuerda con Ripa (2014), quien señala que para las personas con discapacidad es crucial este discurso de los derechos humanos, que “aporta una novedad en el reconocimiento identitario al verse como sujeto de derecho y esta nueva manera de verse produce una actitud de dignidad de tal importancia que recién comenzamos a vislumbrar sus posibilidades” (p. 75). Así, las representaciones sociales de este modelo se asocian a la inclusión, la equidad, la accesibilidad y la dignidad, al ser considerada la persona con discapacidad como sujeto de derecho (Córdoba-Andrade et al., 2021).

De este modo, Brogna (2019) plantea que “es evidente que el nodo de sentido tejido alrededor de los derechos humanos desafía en la polifonía que evoca” (p. 36), pero también advierte que “las narrativas de derecho de ningún modo aseguran al sujeto de derecho la posibilidad de gozarlo y ejercerlo” (p. 34).

Por último, Berghs et al. (2016) señalan que, si bien este modelo resulta en un marco y un modo de defensa de los derechos de la persona con discapacidad, puede tornarse una forma de protección y salvaguarda de derechos con tono paternalista. Los citados autores agregan que “a pesar de la Convención, existe el riesgo de que la discapacidad sea enmarcada como un problema individual” (p. 35), en detrimento de un abordaje colectivo. Así, Atkin et al. (2023) plantean cómo la institucionalización de este marco de derechos puede generar “expectativas normativas”; esto es, que la discapacidad se convierte en un “otro” predefinido, más que en una circunstancia contingente vinculada.

6. Consideraciones finales

Cada modelo y enfoque que ha sido descrito, contextualizado y problematizado da cuenta de la construcción social de la discapacidad, así como de los modelos, enfoques y representaciones sociales que subyacen y mantienen su vigencia, orientando prácticas y discursos. Así, pueden coexistir visiones y repre-

sentaciones antagónicas, sin plantearse tensiones entre ellas, aun cuando cada una de estas visiones sostenga una posición de discapacidad diferente de la otra (Broyna, 2009; Campagno, 2019). Se acuerda con Vargas Dengo (2012) en que la identificación de enfoques y modelos a partir de las distintas perspectivas teóricas que los enmarcan tiene implicaciones importantes para la investigación sobre discapacidad, puesto que posibilitan clarificar el posicionamiento epistemológico en términos de aproximación al conocimiento y en aplicaciones prácticas en la vida de este colectivo. En tal sentido, se observa como las representaciones sociales que emergen en un contexto histórico son resignificadas en otros contextos, actualizadas en la interacción social del presente, sin perder la vigencia del pasado y manteniéndose activas en el campo (Broyna, 2009). Así, como escribe Puget (2015): “ir siendo sujeto social implica atravesar situaciones de imposición y de elección, en la vida cotidiana y en cada contexto vincular” (p. 87), proponiendo pensar la presentación que no se reduce a la mera representación.

Las tensiones y disputas entre diferentes modelos y actores que tratan de imponer su modo de comprender la discapacidad como única respuesta posible a un problema complejo, a través de categorías totalizantes pertenecientes a un sistema cerrado e inmutable, se manifiestan entre las personas con discapacidad y las prácticas profesionales. Modos de imprimir modelos que no reflejan la movilidad y flexibilidad de las situaciones sociales donde el “dilema de la diferencia” se presenta y donde la discapacidad puede ser reconocida, transformada o negada según las circunstancias contextuales en las que esta se activa” (Slater, 2015; Pérez Acevedo, 2012), siendo situaciones dinámicas y relacionales donde cada persona con discapacidad toma sus decisiones (Figari, 2018). De este modo, la apropiación de un modelo sin cuestionamientos puede obstaculizar algunas dimensiones de la singular situación de discapacidad que experimenta la persona, cerrando caminos de producción de nuevos sentidos y potencialidades transformadoras para su vida cotidiana.

Este recorrido acerca de las representaciones sociales que subyacen en cada modelo de la discapacidad y sus alcances pretende brindar una mirada crítica y reflexiva de las prácticas y los discursos profesionales implicados; así como resaltar que, sin la participación de las distintas voces de las personas con discapacidad en la construcción de modelos o enfoques específicos que se proponen, estos pueden resultar abstractos y vacíos acerca del contenido y de las prácticas que pretenden plasmar. Serán las transformaciones en materia de inclusión y accesibilidad alcanzadas en la vida de las personas con discapacidad las que nos dirán si, efectivamente, el modelo de derechos humanos logró su propósito desde su potencialidad representativa.

Referencias bibliográficas

- Accorinti, H. L. y González, J. C. M. (2016). *Modelos y representación. Epistemología e historia de la ciencia*, 1(1), 21-34. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/afjor/issue/view/1159>.
- Aguado Díaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Fundación ONCE.
- Araya Umaña, S. (2002). Las representaciones sociales: ejes para la discusión. *Cuaderno de Ciencias Sociales*, (127), 1-84.
- Arstein-Kerslake, A., Bell, R., Degener, T., Flynn, E., Maker, Y. y Ward, E. (2020). Introducing a human rights-based disability research methodology. *Human Rights Law Review*, 20(3), 412-432. <https://academic.oup.com/hrlr/article-abstract/20/3/412/5899175?login=false>.
- Atkin, K. Berghs, M. y Chatoos, S. (2023). Representing disabling experiences: Rethinking quality of life when evaluating public health interventions. *Politics & Policy*, 51(1), 41-58. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/polp.12515>.
- Barbosa Ardila, S. D., Villegas Salazar, F. y Beltrán, J. (2019). El modelo médico como generador de discapacidad. *Rev. Latinoam. Bioet.*, 19(37-2), 111-122. <https://doi.org/10.18359/rbi.4303>.
- Barnes, C. (2003). Rehabilitation for disabled people: a 'sick' joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(1), 7-23. <http://dx.doi.org/10.1080/15017410309512609>.
- Barnes, C., Mercer, G. y Shakespeare, T. (1997). *Exploring disability. A sociological introduction*. Polity Press.
- Barnes, C., Mercer, G. y Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. En A. Giddens y P. W. Sutton (Eds.), *Sociology: introductory readings* (pp. 161-164). Wiley John & Sons.
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp.19-33). Morata.
- Berghs, M., Atkin, K., Graham, H., Hatton, C. y Thomas, C. (2016). Scoping models and theories of disability. Implications for public health research of models and theories of disability: A scoping study and evidence synthesis. *Public Health Res*, 4(8), 23-41.
- Bregáin, G. (2021). ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? El punto de vista de un historiador en la época contemporánea. En P. M. Danel, B. Pérez Ramírez y A. Yarza de los Ríos (Comps.) *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 71-100). CLACSO. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20210505054147/Quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf>.
- Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. En P. Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). FCE.
- Brogna, P. (2012). *Condición del adulto con discapacidad intelectual. Posición social y simbólica del "otro"* [Tesis de doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México]. Repositorio institucional de la UNAM. https://repositorio.unam.mx/contenidos/condicion-de-adulto-con-discapacidad-intelectual-posicion-social-y-simbolica-de-otro-67062?c=B79Rkm&d=true&q=*&i=1&v=1&t=search_0&as=0.
- Brogna, P. (2019). El campo académico de la discapacidad: pujas por el nodo de sentido. *Acta Sociológica*, (80), 25-48. <http://revistas.unam.mx/index.php/ras/article/view/76355>.
- Campagno, M. (2019). Una mirada histórica de la discapacidad. En V. Rusler, M. Heredia, M. J. Campero, P. Liceda, L. Reznik, E. Anapios y C. A. García (Comps.), *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades* (pp. 27-46). Editorial Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires. <http://publicaciones.filo>.

- uba.ar/sites/publicaciones.filo.uba.ar/files/La%20discapacidad%20desde%20la%20perspectiva%20de%20las%20humanidades_interactivo_0.pdf.
- Campero, M. J., García, C., Heredia, M. y Rusler, V. (2019). ¿Por qué la discapacidad desde la perspectiva de las humanidades? En V. Rusler, M. Heredia, M. J. Campero, P. Liceda, L. Reznik, E. Anapio y C. A. García (Comps.), *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades* (pp. 21-26). Editorial Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires. http://publicaciones.filo.uba.ar/sites/publicaciones.filo.uba.ar/files/La%20discapacidad%20desde%20la%20perspectiva%20de%20las%20humanidades_interactivo_0.pdf.
- Campero, M. J. y Ferrante, C. (2019). Investigar en discapacidad. En V. Rusler, M. Heredia, M. J. Campero, P. Liceda, L. Reznik, E. Anapio y C. A. García (Comps.), *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades* (pp.117-140). Universidad de Buenos Aires.
- Casado Pérez, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. INTRESS.
- Cooper, D. (1972). *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Buenos Aires.
- Córdoba-Andrade, L., Muriel-Acuña, I. y Enciso-Luna, J. E. (2021). Representaciones sociales de la discapacidad en una comunidad universitaria de Ibagué, Colombia, mediante las redes de asociaciones. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 12(1), 114-139. <https://doi.org/10.21501/22161201.3364>.
- Cortés Reyes, E., Moreno Angarita, M., Cárdenas Jiménez, A., Mena Ortiz, L. Z. y Giraldo Rátiva, Z. (2013). *Estado del arte en certificación de discapacidad en Colombia*. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Grupo de Investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social.
- Crow, L. (1996). Including all of our lives: Renewing the social model of disability. *Exploring the divide*, 57-72. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Crow-exploring-the-divide-ch4.pdf>.
- Devenney, M. (2004). *The social representations of disability: Fears, fantasies and facts* [Tesis de doctorado, Clare Colleague]. <http://disabilitystudies.leeds.ac.uk/files/library/devenny-PhD-Final-including-bibliography-.pdf>.
- Díaz, J. E. y Rojas Malpica, C. R. (2006). Representaciones sociales de la discapacidad. Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de la Universidad de Carabobo. *Investigación en salud*, 8(3), 158-164. <https://www.redalyc.org/pdf/142/14280304.pdf>.
- Díaz Velázquez, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(2), 85-99. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3511/reflexiones_epistemologicas_para_una_sociologia_de_la_discapacidad.pdf.
- Egea García, C. E. y Sarabia Sánchez, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*, (73), 29-42. https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf.
- Ferrante, C. y Dukuen, J. (2017). “Discapacidad” y opresión: una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 151-168. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/racs/v30n40/v30n40a08.pdf>.
- Ferrante, C. y Ferreira M. A. V. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales. Dos estudios de casos comparados. *Revista de antropología experimental*, (8-29), 403-428. <http://revista.ujaen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf>.
- Ferrante, C. y Venturiello, M. P. (2014). El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político. *Revista chilena de terapia ocupacional*, 14(2), 45-59.
- Ferreira, M. A. V. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Intersticios*, 1(2), 1-14.
- Ferreira, M. A. V. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 17(1). <https://docta.ucm.es/rest/api/core/bitstreams/d7241281-a206-4eee-8fe8-dd7977c86eea/content>.

- Ferreira, M. A. V. (31 de agosto-4 de septiembre de 2009). *Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas*. XXVIII Congreso Alas. Buenos Aires, Argentina. http://www.um.es/discatif/TEORIA/ALAS09_Ferreira.pdf.
- Ferreira, M. A. V. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A>.
- Figari, C. (2018). Un estudio sobre las representaciones sociales acerca del certificado de discapacidad en la Región Metropolitana de Buenos Aires [Tesis de doctorado, Universidad del Salvador, Buenos Aires]. <https://racimo.usal.edu.ar/5969/>.
- Figari, C. (5-8 de noviembre de 2019). *Acerca de una práctica incluyente-excluyente: dilemas de los profesionales ante la orientación del certificado de discapacidad*. XIII Congreso Internacional AASM. Abordajes inclusivos en salud mental. Buenos Aires, Argentina.
- Figari, C. (2022). Representaciones sociales de la discapacidad: entre modelos y personas. [Material de circulación interna. Curso: Las personas con discapacidad y las prácticas profesionales]. IUHIBA.
- Figari, C., Montes, A., Bascuñan, M., Pedroza, J., Rosa, E. y Morales Zorzi, C. (2023). *Vivienda para una vida elegida y compartida en comunidad. Informes realizados por los Grupos de Trabajo (GT) del Observatorio de la Discapacidad*. Agencia Nacional de Discapacidad. <https://www.argentina.gob.ar/andis/informes-realizados-por-los-grupos-de-trabajo-gt-del-observatorio-de-la-discapacidad>.
- Figari, C. y Figari, T. (2005). Ayer y hoy en la integración de las personas con discapacidad. Movimientos de inclusión y exclusión social. En T. Figari (Comp.), *Apuntes de Neuropsicopedagogía. Problemática del fracaso escolar* (pp. 576-589). La Colmena.
- Foucault, M. (1976). *Historia de la locura en la época clásica*. Fondo de cultura económica.
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Edwards, G., Grenier, Y. y Noreau, L. (2019). The disability creation process model: A comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 25-37. <https://sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.62>.
- Goodley, D. (2001). 'Learning difficulties', the social model of disability and impairment: challenging epistemologies. *Disability & Society*, 16(2), 207-231. <https://doi.org/10.1080/09687590120035816>.
- Goodley, D., Lawthom, R., Liddiard, K. y Cole, K. R. (2017). Critical disability studies. En B. Gough (Eds.), *The Palgrave Handbook of Critical Social Psychology* (pp. 491-505). Palgrave Macmillan.
- Goffman, E. y Guinsberg, L. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada* (pp. 1-11). Amorrortu.
- Guzmán, F., Toboso, M. y Románach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (17), 45-61. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2010.17.3>.
- Hernández Monsalve, M. (2017). La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 171-187. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352017000100010&script=sci_arttext.
- Hughes, B. y Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. En L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Morata.
- Humphries, B., Mertens, D. M. y Truman, C. (2000). Arguments for an emancipatory research paradigm. En C. Truman, D. M. Mertens y B. Humphries (Eds.), *Research and inequality* (pp. 3-23). UCL Press.
- Ibáñez, T. (1988). *Ideologías de la vida cotidiana*. Sendai.
- de Iducibus, M. G. (2006). *La construcción de la discapacidad como problema social* [Tesis de Licenciatura no publicada]. Universidad de Buenos Aires.

- Jiménez Lara, A. J. (2021). El enfoque de derechos humanos y la discapacidad. *Documentación social*, (8). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8052025>.
- Joly, E. (2007). *La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía*. Rumbos Accesibilidad. https://www.rumbos.org.ar/_files/ugd/7d0edb_7130dec6bd254b2f9dc8c04eff6f99cc.pdf.
- Jones, C. (2020). *Síndrome de Down: "Nos ofrecieron 15 veces abortar a nuestro bebé"*. BBC. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-54682854>.
- Lewkowicz, I. (2006). Singularidades codificadas. En G. Z. Salomone y M. E. Domínguez, *La transmisión de la ética. Clínica y deontología* (pp. 89-95). Letra Viva.
- López Mainieri, W. (2010). Eugenesia y discapacidad ¿Calidad de vida o genocidio? *Autonomía personal*, (7), 36-49. <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3979/Eugenesia%20y%20discapacidad.pdf?sequence=1>.
- Mareño Sempertegui, M. A. (2012). El saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas. En M. E. Almeida y M. A. Angelino (Comp.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 133-145). UNER. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/26338>.
- Mareño Sempertegui, M. A. y Masuero, F. (2010). La discapacitación social del diferente. *Intersticios, Revista sociológica de pensamiento crítico*, 4(1), 95-105. <https://scholarlyexchange.org/ojs/index.php/InterSoc/article/view/4564>.
- Marková, I. (1996). En busca de las dimensiones epistemológicas de las representaciones sociales. En D. Páez, A., Blanco (Comps.), *La teoría sociocultural y la psicología social actual* (pp. 163-182). Aprendizaje.
- Marks, D. (1997). Models of disability. *Disability and Rehabilitation*, 19, 85-91.
- Méndez, R. R. (2016). El acceso a... ¿dónde? La "domesticidad" como elemento de análisis sobre la "intersección" existente entre mujer y discapacidad. *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, 119-133. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/UNIV/article/view/2948>.
- Menéndez, E. L. (2020). Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud colectiva*, 16, e2615. <https://www.scielosp.org/article/scol/2020.v16/e2615/es/>.
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. 2ª ed. Huemul.
- Moscovici, S. (2015). *Representações sociais. Investigações em psicologia social*. Editora Vozes.
- Moscovici, S. y Heawstone, M. (1986). De la ciencia al sentido común. En S. Moscovici (Comp.), *Psicología social II. Pensamiento y vida social* (pp. 343-343). Paidós.
- O'Brien, J. (1999) Niels Erik Bank-Mikkelsen: Father of the normalization principle. *Mental Retardation*, 37(5), 423-425.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? En L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 34-58). Morata.
- Oliver, M. (2008). Políticas sociales y discapacidad. Algunas precisiones conceptuales. En L. Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 19-38). Morata.
- Orbaiz, C. [TEDx Talks] (3 de noviembre de 2017). *Discapacidad, poder distinto*. [Archivo de vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=4NuF4HD94Qs>.
- 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 (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. IMSERSO.

- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Organización Panamericana de la Salud (1995). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima revisión (CIE-10)*, Vol. 1. Organización Panamericana de la Salud.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Cinca.
- Palacios, A. (2020). ¿Un nuevo modelo de derechos humanos de la discapacidad? Algunas reflexiones —ligeras brisas— frente al necesario impulso de una nueva ola del modelo social. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 4(2), 12-42.
- Palacios, A. y Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios de la discapacidad*, 14(2-1).
- Palacios, A., Romañach, J., Ferreira, M. A. y Ferrante, C. (2021). Functional diversity, bioethics, and sociological theory: A new approach to disability. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 14(2-2), 211-236. <https://www.intersticios.es/article/view/20716>.
- Parra Dussan, C. y Palacios Sanabria, M. T. (2007). Enfoque de derechos humanos en la política pública de discapacidad. *Civilizar*, 7(13), 97-114. <https://doi.org/10.22518/16578953.767>.
- de Pena, L. y Silva, C. (2017). Perspectiva bioética y sus aportes al campo de la salud mental. En Grupo de Salud Mental Comunitaria de la UdelaR (Comps.), *Salud Mental, Comunidad y Derechos Humanos* (pp. 69-87). Psicolibros Universitario.
- 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), 7-27. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/429>.
- Pérez Acevedo, L. (2012). Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social. En M. E. Almeida y M. A. Angelino (Comp.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 154-168). UNER.
- Pérez Dalmeda, M. E. (2017). Reseña del libro *Culture-theory-disability: Encounters between disability studies and cultural studies*. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 241-244.
- Puget, J. (2015). *Subjetivación discontinua y psicoanálisis: incertidumbre y certezas*. Lugar.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. Discapacidad e información*. 2ª ed. Real Patronato de Prevención y Atención a personas con Minusvalías.
- Puyalto Rovira, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida*. [Tesis de doctorado, Universidad de Girona]. DUGiDocs. <https://dugi-doc.udg.edu/handle/10256/13666?show=full>.
- de Queiroz Brito, D. T., de Oliveira, A. R. y Eulálio, M. do C. (2015). Deficiência física e envelhecimento: estudo das representações sociais de idosos sob reabilitação fisioterápica. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(1), 121-133. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4993172.pdf>.
- Quinn, G., Degener, T., Bruce, A., Burke, C., Castellino, J., Kenna, P., Kilkelly U. y Quinlivan, S. (2002). *Human rights and disability*. United Nations.
- REDI (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. REDI.

- Reeve, D. (2004). Psycho-emotional dimensions of disability and the social model. En C. Barnes and G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (pp. 83-100). The Disability Press.
- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? En N. Watson, A. Roulstone y C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78-92). Routledge.
- Ripa, L. (2014). Filosofía sobre las personas con discapacidad. En S. Necchi, M. Suter y A. Gaviglio (Comp.), *Personas con discapacidad: su abordaje desde miradas convergentes* (pp. 27-60). Universidad Nacional de Quilmes. <https://ridaa.unq.edu.ar/bitstream/handle/20.500.11807/547/PersonasConDiscapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Rodríguez Díaz, S. R. y Ferreira, M. A. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista internacional de sociología*, 68(2), 289-309. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3725>.
- Rodríguez Rodríguez, I. M., Núñez Ramírez, A., Bulla Morales, J. y Lozano Guerra, A. (2017). Representaciones sociales de la discapacidad en estudiantes universitarios. *Horizontes Pedagógicos*, 18(2), 86-93. <https://horizontespedagogicos.iberu.edu.co/article/view/18207>.
- Rosato A. y Angelino M. A. (Comp.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Novedades Educativas.
- Rioux, M. y Carbert, A. (2003). Human rights and disability: The international context. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 1-13. <https://ecommons.cornell.edu/handle/1813/76572>.
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. En L. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 214-221). Routledge.
- Shakespeare, T. y Watson N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology. *Journal Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28. https://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Shakespeare2.pdf.
- Silberkasten, M. (2014). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. 2ª ed. Topia.
- Skliar, C. (2003). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía improbable de la diferencia*. Libronauta.
- Slater, J. (2015). *Youth and disability: A challenge to Mr. Reasonable*. Ashgate.
- Soto Builes, R. y Vasco, C. E. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramática. Facultad de Ciencias Sociales. UNLZ* 8(1), 3-22. http://www.cienclared.com.ar/ra/usr/3/568/hologramatica08_v1pp3_23.pdf.
- Suárez, N. R., Ballesteros, M. del P. y Suárez, J. M. O. (2011). Representaciones sociales de discapacidad en Neiva. *Revista Entornos*, (24), 259-276. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3798853.pdf>.
- Szasz, T. S. (1976). *Ideología y enfermedad mental*. Amorrortu.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. McGraw-Hill Education.
- Thomas, C. (2006). Disability and gender: Reflections on theory and research. *Scandinavian journal of disability research*, 8(2-3), 177-185. <https://sjdr.se/articles/10.1080/15017410600731368>.
- Toboso-Martín, M. y Guzmán Castillo, F. (11-13 de noviembre de 2009). *Diversidad funcional: hacia la de construcción del cuerpo funcionalmente normativo*. Actas del I Congreso Internacional de Cultura y Género: La cultura en el cuerpo. Universidad Miguel Hernández de Elche. <http://digital.csic.es/handle/10261/23424>.
- Vargas Dengo, M. C. (2012). Miradas epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad. *Revista Electrónica Educare*, 16(3), 145-155. <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/issue/current>.

- Velarde Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad. Un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), pp. 115-136. <https://revistas.unav.edu/index.php/empresa-y-humanismo/article/view/4179>.
- Verdugo Alonso, M. A. (2001). La concepción de discapacidad en los modelos sociales. *Qué significa la discapacidad hoy*, 1-17. <https://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>.
- Vidarte Claros, J. A. y Avendaño, B. K. (2017). Representaciones sociales sobre la discapacidad de profesionales de la salud de Cartagena. *Intersticios*, 11(1), 5-18. <https://www.intersticios.es/article/view/16888>.
- Warnock, H. M. (1978). *Special educational needs*. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People. HMSO.
- Wolfensberger, W. (1975). *The principle of normalization in human services*. National Institute on Mental Retardation.

Social representations of disability: Between models and persons. Debates and perspectives on the dynamics of social interactions

Abstract

This paper aims to describe and problematize the different models and approaches that attempt to understand disability throughout current history. People elaborate on these through their interactions as social subjects. In this sense, social representations about these models can maintain their validity, with greater or lesser legitimacy. Based on a qualitative review, we analyze the characteristics of the leading models and approaches proposed by various authors in the last two decades, linking them with social representations as discursive production and with the social practices of a given context that is simultaneously constructed. We conclude that this critical review leads to a rethink of social representations, professional practices, and discursive crossings from the different models and approaches to disability. Finally, we reflect on how, when presented as hegemonic and totalizing representations, models can deprive the subject with a disability of agency, preventing him/her/them from critically reflecting, rethinking, and re-presenting him/her/them, as well as from making decisions based on his/her subjectivity expressed in everyday life.

Keywords

Persons with disabilities, models, social representations.

Cecilia Ana Figari

<licenciadaceciliafigari@gmail.com>

Instituto Universitario Hospital Italiano de Buenos Aires (IUHIBA). Argentina

Ramiro Andrés Fernández Unsain

<ramirofunsain@gmail.com>

Universidade de São Paulo. Brasil



Para citar:

Figari, C. A. & Fernández Unsain, R. A. (2023). Social representations of disability: Between models and persons. Debates and perspectives on the dynamics of social interactions. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 29-49.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.02>>

Fecha de recepción: 22-04-2023

Fecha de aceptación: 07-09-2023



1. Introduction

“Social representations are a particular modality of knowledge and elaborated by the social subject, which is situated in a particular time and space”
(Moscovici, 1979, p. 17).

“Social representation is, simultaneously, constituted and constituent thought”
(Ibáñez, 1988, p. 36).

“The social and the individual are two mutually interdependent components of social representations, which are also fundamental features of institutionalized sociocultural phenomena, such as scientific paradigms”
(Marková, 1996, p. 163).

Just as social representations are situated in a particular time and space (Moscovici, 2015), it is also deemed convenient to introduce this work based on three definitions of social representations, a term that is frequently used without considering its defining characteristics and which are fundamental to understand how models are elaborated by people in interactions, as social subjects, guiding their practices and discourses. Thus, scientific models¹ -abstract representations (conceptual, graphic, among others) of phenomena, systems, or processes- seek to explain, describe, and distinguish the dimensions of analysis of complex realities constructed in the processes of social interaction. In this sense, Moscovici & Heawstone (1986) propose social representations as “implicit theories” in the sense that they serve to describe, classify, and explain through attribution schemes.

In traditional epistemology, “models become epistemically relevant to the extent that they manage to represent that phenomenon” (Accorinti & Gonzalez, 2016, p. 22). In this aspect, Díaz Velázquez (2009, p. 2), following Khun, distinguishes the term model as “a simplifying representation of reality in which only the most considered and defining relationships of the phenomenon are highlighted”. Thus, the approaches that emerge within the same model would represent —from this perspective— different approaches, different contributions framed in the general principles, and shared meanings supported by the reference model. These, in turn, question and seek to emancipate themselves from the hegemonic representations that a given model holds and imprints on practices and discourses. Thus, the approaches would represent movements in tension concerning the models’ central core and account for the dynamics within the processes of social construction. In this way, the meanings of social representations are not neutral, given that they are socially constructed and shaped by the singularity of the subjects and the place they occupy in the world where experience, history, and social context intervene (Araya Umaña, 2002). In this sense, social representations are always situated.

¹ We agree with Díaz Velázquez (2009), who points out the terminological confusion between model and paradigm in the approach to this topic, either as synonyms or as dependent on each other, understanding the model as part of the paradigm. In this article, the term “model” is adopted to emphasize a way of knowing from an exemplary pattern to be reproduced, which can become an obstacle, depriving the subject of disability of agency. Thus, these models can be reconstructed historically and analyzed in the local contexts in which they are used, allowing them to highlight their reappropriations, conflicts, and transformations.

Each model and approach is generated from the structural and hegemonic characteristics in specific historical moments; models and approaches that “have been overcoming, overlapping and nuanced from the problematization of subjects, collectives or organizations, that is, they are not universal or mutually exclusive, but coexist, dialogue, tension, and rework” (Campero et al., 2019, p. 22). Berghs et al. (2016) suggest that the evolution of the debates shows how models of disability interact with each other².

The first authors who study this topic (Aguado Díaz, 1995; Casado Pérez, 1991; Puig de la Bellacasa, 1990), as well as more recent authors (Berghs et al., 2016; Campagno 2019; Devenney, 2004; Mareño Sempertegui, 2012; Mareño Sempertegui & Masuero, 2010; Palacios, 2008; Pérez & Chhabra, 2019; Vargas Dengo, 2012 and Velarde Lizama, 2012) give different names to the models of disability from the different theoretical perspectives they support.

Thus, to dialogue with the objectives of this work, to describe and problematize the different models and approaches that attempt to understand disability throughout recent history, the models of dispensation, medical, social, and biopsychosocial and human rights are adopted, considering that they continue to be reworked by social actors in the present. Likewise, the approaches comprising each model that account for the emancipatory movements toward the construction of new models and approaches are distinguished in this review, which does not pretend to be historical but illustrative, citing specific representative facts to the existing tensions within the “models”.

2. Methods

This scoping review included the exploration and identification of studies on models, approaches, and social representations of disability located in the literature over the last twenty years, which allow us to describe the main characteristics and controversies raised between models and approaches to disability, as well as to glimpse the scope of the definition of disability that underlies the practices and discourses that are continuously elaborated by social subjects in their interactions.

The search for studies was carried out using the databases Redalyc, Scielo, Dialnet and the Google Scholar meta-search engine. Initially, the search was carried out through these media using keywords: “models of disability,” “approach to disability,” and “social representations of disability,” which yielded a profuse production in the period between 2002-2022. Inclusion criteria were applied (articles and research with a predominantly qualitative approach, without a specific approach by type of disability or area and presenting potential tensions and debates following the proposed objective). In the second stage, based on the articles found, the snowball technique was used within the bibliographic references of each work. Thus, 56 scientific articles, 25 book chapters, and seven research theses were selected. This selection does not pretend to ignore the existence of other research on the subject. Finally, a saturation level was reached in the finding of new works. When different works were no longer found when they tended to be repeated, they were analyzed.

² Berghs et al. (2016) also emphasize that it is important to distinguish “ideal models in order to understand the (potential) connection of different models to public health research and interventions” (p. 26).

3. Results and discussion

We will now describe the results of the models chosen for this work, entering the corresponding discussion to articulate the different frames dialogically. This design collaborates in favoring a critical and concatenated reading. Thus, we will mention each of the models, briefly review them, and discuss some of their aspects, emphasizing that the discussion concerning them is ongoing. Nevertheless, given the limitations imposed by the article, we choose those aspects considered most relevant for this paper.

3.1. Dispensing model³

Since the beginning of human social life, various societies have established a hierarchy of care, where elimination, abandonment, and marginalization have been ways of treating people with some deficiency or deformity. Palacios (2008) suggests two essential characteristics for this model, which he proposes to call: “the religious justification of disability and the consideration that the person with disability has nothing to contribute to the community” (p. 37). The strong connotation of the model’s name continues to represent the exclusion of the person with a disability to this day. However, it has not been presented so categorically in the origins of this model. Although ancient Greece was the foundation of Western civilization and promoter of the affirmation of rights and dignity of its citizenship, these rights did not reach all people. Neither women nor foreigners, let alone enslaved people, were considered citizens.

On the other hand, the obsession with beauty that characterized Ancient Greece - reflected in the Arts and philosophy of Greek culture - left little room for defect, weakness, or imperfection, which inexorably marked their destiny (Devenney, 2004). Thus, it became a common practice that newborns with deficiencies were eliminated on the iconic Mount Taigeto in Sparta in Ancient Greece. In turn, the author (2004) exemplifies the attitude towards people with disabilities with the famous story by Sophocles, which links Oedipus’ blindness with divine punishment. However, other authors exalt blindness as a form of “inner vision” associated with introspection in Ancient Greece. On the other hand, it is also highlighted how the emperor Claudius was distinguished for his intelligence and wisdom in the Roman Empire beyond his limitations in oral communication. Likewise, Devenney (2004) states that the numerous efforts to develop treatments for the cure of acquired deficiencies made by both Greeks and Romans are ironic: Aristotle with his studies on deafness; Galen and Hippocrates seeking to cure epilepsy; or the Romans introducing hydrotherapy for the treatment of arthritis. Thus, the author above concludes that the beginnings of the medical model can be observed in this period, where disability is something to be cured or treated, especially for those deficiencies acquired in wars, which implied another social recognition concerning birth deficiencies that were not accepted within a society that worshiped health and physical beauty (Palacios, 2008).

On the other hand, the Abrahamic religious traditions (Muslim, Jewish, and Christian), the basis of Western morals and values, perceived the deficiency as the result of something diabolical, for which they were excluded from religious rituals. Leprosy is a clear example of a disease, which since ancient times was considered a disease of sinners and socially rejected, where people suffering from it were forced to live in isolated colonies and where contagion and rejection were strongly associated with carriers of the disease.

³ Also called the traditional model (Aguado Díaz, 1995; Puig de la Bellacasa, 1990; Casado Pérez, 1991).

Subsequently, Palacios (2008) states that because of the Black Death in the late Middle Ages and added to the accusations of witchcraft, people with disabilities will also be associated with contagion and poverty, turning marginalization into an actual exclusion⁴. In this sense, the social representations of disability associated with curses, divine punishment, and begging also stand out (Díaz & Rojas Malpica, 2006).

In the 17th century, severely handicapped people were admitted to hospices (most early hospices were built near churches) run by monks and nuns, according to Devenney (2004). In general, these people ended up being abandoned by their families. The author mentioned above states that this situation of sick, abandoned people or people under the protection of religious orders represented an essential reason for the community to make an economic contribution to them. During this period, social representations of disability linked to charity towards people with disabilities as objects of care emerged (Devenney, 2004; Figari & Figari, 2005). However, there also emerge social representations of disability associated with mockery and fun (Díaz & Rojas Malpica, 2006; Figari, 2018), linked to a body considered “disproportional” and “monstrous” concerning a measure of “normal”. In this sense, if not abandoned in those asylum institutions, many people with physical malformations or short stature could eventually occupy a place in the Court as jesters of the king (Palacios, 2008). All the representations described above can be seen reflected in medieval and Renaissance art and literature.

In the middle of the eighteenth century, a reconfiguration of the subject as a work tool took place because of the Industrial Revolution, and disability was established as a social problem for the production and creation of wealth in a capitalist society. Beyond workshops and factories, new ways of conceiving disability associated with disability, unproductivity, and poverty are generated (Díaz & Rojas Malpica, 2006). From the end of the 18th century to the beginning of the 19th century, there was a transition from charity to beneficence aimed at those unable to earn a living (Palacios, 2008).

At the end of the 19th century, with the emergence of social Darwinism and eugenic movements, science was used to justify that any physical or mental deficiency was a threat to society. In this sense, the iconic image of the ship of the insane⁵ that Foucault (1976) reminds us of characterizes this voyage without a destination or port where to dock: an endless journey where the insane had to be far away from everyone. Undoubtedly, the foundations of asylum logic were uncritically extended throughout the Modern Age and even into the Contemporary Age when the anti-psychiatry movements emerged at the end of the 1960s⁶.

Although Ferreira (2010) states that the model of dispensation is a “model that has been definitively overcome” (p. 52), it is agreed with Campagno⁷ (2019) that it exceeds a given historical period since it can be observed today through practices that are more invisible because they are scientifically approved, such as eugenic treatments⁸ (Crow, 1996; López Mainieri, 2010), the suggestion of abortion practices when identifying that the fetus has a genetic syndrome, such as in the case of Down syndrome (Jones, 2020) or with the refusal to provide respiratory assistance to people with disabilities in the recent context of the COVID-19 pandemic in

⁴ See Palacios, 2008, pp. 54-66.

⁵ “The ship of fools” is a work by the Flemish painter Jheronimus van Aken “El Bosco” (1500), which depicts the pilgrimage of men and women who were not “in their right mind” and traveled the sea aimlessly.

⁶ Added to the most recent mental health laws —between the end of the 20th century and the beginning of the 21st century— which not only establish a regulatory framework from a human rights approach, guaranteeing other modes and modalities of care in the new outpatient or community services and avoiding reinstitutionalizations; but also, the growing involvement of users in the new services; favoring participation and decision making (Hernández Monsalve, 2017).

⁷ Campagno (2019) distinguishes between eugenics, marginalization and exclusion.

⁸ Eugenics is a procedure that allows genetic manipulation; it has been legalized in several countries in response to scientific advances and the search for mechanisms to reduce the presence of pathologies and diseases in human beings.

some health care centers. Likewise, in recent research (Figari et al., 2023), a person with a disability presents a self-definition of the group: “We are nobody in the face of the indifference of the other (...)”, when referring to the barriers experienced, without feeling like a full member of the community. In this sense, the following section characterizes the medical model from the perspective of disability models.

3.2. Medical model⁹

Barbosa et al. (2019) place the beginning of the medical model “in the late eighteenth and early nineteenth centuries, mainly in France, where a new medical conception focused on the humanization of the disabled patient, especially the mentally ill, emerged” (p. 115); while other authors place its origin in the early twentieth century, following the First World War, along with the introduction of the first legislations around social security (Palacios, 2008; Velarde Lizama, 2012).

The idea of disability underwent a paradigm shift as it began to be considered an individual problem caused by a disease, which requires medical care in the form of individual treatment and rehabilitation to integrate the subject into society.

Thus, the medical model based on etiology will diagnose diseases and disorders in which disability will be related to deficiencies of body structures or functions, thought from the disease and not from health (OMS, 2001). Diagnosis and deficit appear as labels framed in various classifications (Joly, 2007), constituting a “personal tragedy” in Oliver’s terms (1998). Under the justification of a medical diagnosis and a legal certificate, disability will later emerge not only as an individual problem but also as an objective one (de Iducibus, 2006), as can later be seen in the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH) (OMS, 1980). Although this classification represented a model that surpassed the exclusively medical vision by understanding the consequences of the disease (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004), the assumption of biomedical normality underlies its conceptual framework. It should be noted that the definitions included in the classification above emerge under the principle of normalization, where the criterion of “as normal as possible”¹⁰ framed international and national legislations and the first integration approaches for people with disabilities in different areas: education, rehabilitation, labor, among others (Figari and Figari, 2005). In this sense, reference is made to the fact that this model focused on the individual puts the axis on the body, its deficiencies, and the medical assumption of biomedical normality, without considering the sociocultural circumstances (Berghs et al., 2016; Mareño Sempertegui & Masuero, 2010; Ferreira, 2007; Vargas Dengo, 2012). Thus, social representations of disability associated with the medical model are linked to diagnosis, disease, deficiency, individual attributes, medicalization, rehabilitation, and normalization (Barnes, 2003; Brogna, 2009; Berghs et al., 2016; Devenney, 2004; Suárez et al., 2011; Vargas Dengo, 2012).

On the other hand, Velarde Lizama (2012) notes that the detractors of the rehabilitation model have seen it as an instance of oppression (Barnes et al., 2010), alleging that the person with a disability is stigmatized by the physician with a diagnosis of disease and that social integration is subordinated to rehabilitation. Sometimes,

⁹ Other authors have called it the “hegemonic medical model”, “individual” or “rehabilitative model” (Puig de la Bellacasa, 1990; Casado Pérez, 1991), emphasizing that medical-professional intervention prevails over the subject’s demand (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004).

¹⁰ O’Brien (1999) states that Bank Mikkelsen first proposed the principle of normalization in the late 1950s for people with intellectual disabilities. Later, Wolfensberger (1975) expanded the concept and extended the principle to all people with disabilities, as did Warnock (1978), who applied it in the educational field. A critical reading of this principle should be considered in the historical context in which it was formulated.

the gaze not only of professionals but also of the person with disabilities themselves focuses on the individual, pathologized, and medicalized condition, as on the processing of the disability certificate, where biomedical essentialism can take place/body without interpellation by the subject about some criterion of normality or contextual factors at play (Figari, 2018; 2019). Nevertheless, and despite the criticisms to which this model may be subjected given its hegemonic and exclusive imposition, positive aspects can be highlighted, such as early and timely habilitation/rehabilitation care and treatment (Bregáin, 2021; Menéndez, 2020) and “the possibility of minimizing disabling consequences through intensive treatments” (REDI, 2011, p. 52) in function of a social and labor integration in the community (Figari & Figari, 2005; Velarde Lizama, 2012). In this sense, Crow (1996) states that the implications of impairment must be recognized, that “the experience of impairment is not always irrelevant, neutral or positive (...)” and that, although “disability remains our first concern, impairment lives among us” (p. 15).

3.3. Social model

In the 1970s, groups of people with disabilities began to organize in the United States, Canada and Europe, demanding autonomy and independent living. While in the United States of America, this movement began with the emblematic protest led by Ed Roberts in the face of access barriers to the University of Berkeley, California, and with the subsequent creation of the movement and centers for independent living; in the Anglo-Saxon world, Disability studies¹¹ initiated the systematization of a heterogeneous set of critical studies on disability (Ferrante & Dukuen, 2017). In the United Kingdom, the UPIAS (Union of People with Physical Disabilities Against Segregation) proposed a set of fundamental principles where disability is understood as a specific form of oppression generated by barriers, (dis)ability, and social exclusion of people with disabilities in their participation in everyday life activities (Barnes et al., 1997, 2010; Barton, 1998; Marks, 1997; Oliver, 1998). Berghs et al. (2016) posit that this interpretation has changed over time regarding the needs of people with disabilities according to activism and social change¹². From the movements of struggle and resistance, social representations of disability appear associated with antithetical pairs, classic dualisms in social sciences, such as autonomy/dependence, capabilities/disabilities, self-determination/social oppression, integration/discrimination, and accessibility/barriers (Suárez et al., 2011; Díaz & Rojas Malpica, 2006; de Queiroz Brito et al., 2015; Rodríguez Rodríguez et al., 2017).

However, another historical milestone, such as the anti-psychiatry movement, is worth mentioning, which contributes to the social model's construction. This movement began at the end of the 1960s and emerged as resistance to the logic of asylum and electroshock treatment, with criticism of the total institution and institutionalization (Cooper, 1972; Szasz, 1976), diagnostic labeling, and stigmatization (Goffman, 1970). In this sense, Ferreira (2010) states:

The origin of this social model must be geographically located in the United States and England, where people with disabilities themselves took the initiative and promoted their political changes; in the United States for educational issues, and England, demanding their deinstitutionalization. (p. 54).

¹¹ Disability studies is an interdisciplinary area that addresses the social, cultural, and political factors that construct disability as a social problem.

¹² In the 1990s, this model was called “personal autonomy” (Aguado Díaz, 1995; Puig de la Bellacasa, 1990 and Casado Pérez, 1991), characterized by the principles of equal opportunities and universal design, the main objective being independent living.

In the 1980s, in contrast to the hegemonic and individual medical conception, the social model of disability gained relevance (Oliver, 2008; Shakespeare, 2010), a model that maintains that the social environment generates disability in “people with impairments”. Within the social model, several approaches can be found which, as previously mentioned, represent different contributions that, while remaining within the framework of the fundamental principles of the model of reference, question and seek to emancipate themselves from the hegemonic model, bringing new meanings to the practices and discourses on the social model.

3.3.1. Cultural approach

Pérez & Chhabra (2019) call it a cultural “model” and distinguish that it is based on a conception of disability as a minority social identity. Thus, impairment and disability are categories that construct culture and are nourished by it as sociocultural entities (Waldschmidt, cited by Pérez & Chhabra, 2019, p. 19). From this perspective, disability can be denaturalized, that is, no longer conceived and approached as a strictly medical problem, but understood and studied as a social and political category to understand the dominant forms of health, functioning and normality. The result of (de)normalization practices in the social category of disability is investigated (Pérez Dalmeda, 2017; Oliver, 1998; Rosato & Angelino, 2009). From this constructivist and discursive perspective, the analysis of inclusion/exclusion and stigmatization/acceptance, as well as themes of experience and identity, play a preponderant role in cultural relativity and historical contingency (Ferrante & Ferreira, 2008; Ferreira, 2007, 2008, 2009; Ferrante & Venturiello, 2014; Joly, 2007; Mareño Sempertergui & Masuero, 2010; Reeve, 2012; Rosato & Angelino, 2009; Soto Builes & Vasco, 2008; Goodley et al., 2017; Pérez & Chhabra, 2019). Many authors ascribe to a sociocritical perspective (Vargas Dengo, 2012) and a critical-relational approach to disability. Thus, Berghs et al. (2016) highlight that critical disability studies propose a significant debate about (dis)ableism (discrimination against non-normative people according to biomedical criteria). Berghs et al. (2016) highlight the emergence of other lines, such as psychoemotional (dis)ableism (Reeve, 2004; Thomas, 1999) and intersectionality with chronic illness and gender (Thomas, 2006). Pérez & Chhabra (2019) and Verdugo Alonso (2001) highlight among the strengths of this approach that many activists were involved in academic life and fought for the rights and equal participation of people with disabilities in a specific field of study. On the other hand, Skliar (2003) warns that it should not be thought that there is only one type of Disability studies but that these constitute a field with different traditions or theoretical perspectives, which still present discussions and contrasts. In this sense, Shakespeare (2010) states that, at times, cultural studies “seem much more interested in texts and discourse than in the lives of people with disabilities” (cited by Pérez & Chhabra, 2019, p. 20).

3.3.2. Relational approach

As mentioned above, and from the social model, contextual factors become relevant to understanding the diversity of disability situations. Goodley et al. (2017) state that if the social model understood that disability was only caused by the environment, the Scandinavian¹³ or relational model emphasizes the interaction between the individual and the environment where he/she develops his/her activities, and this represents the central concept. In this sense, Berghs et al. (2016) emphasize that a more dynamic and situational

¹³ It should be noted that this approach does not distinguish between disability and impairment because there is no such distinction in the Nordic languages (Goodley, 2017).

dimension of disability is imprinted, as well as the capabilities of the person that unfold according to social contexts. Thus, Fougeyrollas et al. (2019), Brogna (2009, 2012) and Cortéz Reyes et al. (2013) state that disability is a relational construction between society and a subject and that it takes shape in a situational, dynamic, and interactive space, between a subject and the surrounding community. Brogna (2012) states that disadvantage increases or decreases depending on the social (and economic) context.

As a criticism of this approach, Goodley et al. (2017) point out that emphasis is placed on the positive influence of Scandinavian social services, linking them to a welfare state, to the detriment of other contexts, as well as that this model would not prove as representative for associations of people with disabilities (cited by Perez & Chhabra, 2019, p. 17) and the community empowerment it entails.

3.3.3. Functional diversity approach

Other authors, such as Palacios & Romañach (2006) and Mareño Sempertegui & Mausero (2010) refer to another perspective based on the condition of human diversity from the social model. Guzmán et al.¹⁴ (2010) propose the diversity model, understanding it as an evolution of the social model, together with a terminological change, the acceptance of functional diversity as part of the enriching human diversity and achieving full dignity in functional diversity. From this approach, the term “person with functional diversity” would provide a positive connotation as a name for a group that fights against discrimination, avoiding the negative connotation of nominating themselves from their condition of disability (Figari, 2018). It is postulated that the proposed term overcomes the word “disability” proposed by the social model, which emphasizes “ableism”¹⁵. Thus, Palacios & Romañach (2006) highlight that this model is enriched by the proposal of Toboso-Martín & Guzmán Castillo (2009) about the incorporation of the capabilities and functioning approach and the reintroduction of the body through bioethics (de Pena & Silva, 2017), as a tool for change. Subsequently, Palacios (2020) postulates that the functional diversity model represents a new wave of the social model in terms of “the construction of an identity of people with disabilities from a transdisciplinary view and from the movement itself, which transcends the condition as biological, natural and deficient” (p. 42).

It is considered that this terminological proposal, with great acceptance in the activism of people with disabilities for their self-denomination as a group, only provides a new comprehensive and inclusive term of how to situate and name themselves within the diversity of the human condition.

Among the criticisms of this approach to the social model, it is highlighted that the denomination alludes to “the singularity of the functioning of a body,” sustaining a presupposition of “a certain condition of normality to which the body deviates” (Ferreira, 2010, p. 59), and that it pretends to be a conceptual synthesis of the term “disability” (Rodríguez Díaz & Ferreira, 2010). Similarly, Brogna (2012) states that the concept of disability remains connoted, highlighting the contradiction of using a diagnosis to name a social subject and that “perhaps there is some term to be invented, to be resemanticized” (p. 38). Mareño Sempertegui & Masuero (2010) suggest that the very concept of diversity, as an inherent and constitutive characteristic of the human condition, would not need to be adjectivized under the concept of “functional” since this term

¹⁴ Romañach explains that “although the correct term would be PDFD - person discriminated against due to functional diversity - for the economy of language, the term “person with functional diversity” is used (quoted in Brogna, 2012, p. 40). From the Independent Living Movement Forum platform created in Spain in 2001, following other international initiatives, this term is created in line with this movement—more information: <http://forovidaIndependiente.org/>.

¹⁵ Subsequently, their representatives recognized that they were referring to impairment, not disability (Palacios, 2020, p. 37).

would not provide any distinction under the characteristics proposed by those who propose it (dignity, decision-making, and accessibility).

Figari (2018) notes that this nominalist tension persists among the denominations proposed by different researchers and among the self-denominations that the subjects choose or ascribe beyond the scientific discourse and the model adopted. In such a sense, Orbaiz (2017), in a TED presentation, states: “We are people with disabilities... people”.

3.3.4. Other contributions for a critical review of the social model

Corker, in Ferreira (2009) states that:

In the same way that the medical diagnosis and the referral of disability to a physiological impairment homogenizes, in social terms, a group by its mere ascription to the condition of chronically ill; in the same way, from the social model, an analogous homogenization is imposed - to a large extent - from the other plane of the dichotomy, in which both models are installed, by identifying any singular experience of disability as “social oppression.” (quoted in Ferreira, 2009, p. 9).

We agree with Ferrante & Venturiello (2014), Ferreira (2008), Hughes & Paterson (2008), Silberkasten (2014), Shakespeare & Watson (2001), who have pointed out the “forgetting” of the body by the theory of disability produced by the social model. Also agreeing with that position, Berghs et al. (2016) question disability understood as a positive identity since it is not enough to represent particular groups, such as people with deafness, neurodiverse, or war veterans, who may not consider themselves as people with disabilities.

On the other hand, Mareño Sempertegui & Masuero (2010) suggest three critical limitations of the social model: first, not incorporating impairments in the analysis of the phenomenon, underestimating their impact on the lives of people with disabilities; second, assuming a homogenization of the population, ignoring the existing heterogeneities and, finally, sustaining the supposed biomedical normality characteristic of the medicalized model. Subsequently, Campero & Ferrante (2019) raise a necessary debate in the social sciences about the scope of the social model as “a closed package”.

Contextualizing it in its origins and restoring the category impairment as part of the problematization of what disability comprises and subtracting its negative connotation, in this way, the authors above propose to understand it as “an organic particularity without any negative connotation” (Campero & Ferrante, 2019, p. 128). Similarly, Crow (1996) raises “the need to find a way to integrate impairment” as part of the experience of disability (p. 4). Goodley (2001) and Shakespeare & Watson (2001) question this difference between impairment and disability. The first author highlights that this distinction reinforces the body-mind dualism in the biomedical model and the other two, referring to the social model as obsolete. Also, Campero and Ferrante (2019) propose a debate about understanding disability as a form of oppression that sustains this model, mechanically homologizing it to the conditions of existence of an ethnic minority or a social class (p. 128). Palacios (2020) and Méndez (2016) refer to the need to include an intersectional view in the social model, which enables the construction of a complex identity without standardizing the demands and needs of people with disabilities. This debate is necessary to avoid falling into reductionism and stumbling over the same naturalizations attributed to the hegemonic medical model.

4. Biopsychosocial model

Under the activism of the disability movements, the World Health Organization family classifications are also influenced by the social model. Thus, a new definition of disability is proposed in the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF):

[...] is not an individual attribute but a complicated set of conditions, many created by the social environment. Therefore, managing the problem requires social action, and it is the collective responsibility of society to make the necessary modifications for the full participation of people with disabilities in all areas of social life. The issue is then situated at the level of attitudes and ideologies and requires social changes, which are transformed at the political level into a human rights issue. According to this model, disability becomes a political issue (OMS, 2001, p. 18).

Although the ICF (OMS, 2001) pronounces and ascribes to the social model (p. 18) and incorporates the terminology in its conceptual framework, its methodological application responds to a biopsychosocial model. The ICF, from the beginning of its development, is pronounced by a biopsychosocial approach (Aguado Díaz, 1995; Mareño Sempertegui & Masuero, 2010; Pérez & Chhabra, 2019), seeking to overcome the biomedical perspective prevailing so far (Egea García & Sarabia Sánchez, 2004). According to Cortés Reyes et al. (2013), the three-dimensionality of the concept of health coincides with the biopsychosocial approach to disability proposed by the ICF, which confirms that disability is a dynamic, relational, and interactive situation whose nature and magnitude will depend on the conditions of the environment.

Unlike the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (ICIDH), which understood disability as the “consequences of the disease,” the ICF becomes a “classification of health components,” where the functioning-disability continuum is included. It can be seen that three levels of consequences of the disease are not stated. However, there is talk of functioning (as a generic term to designate all bodily functions and structures, the capacity to carry out activities, and the possibility of human social participation), disability (likewise, as a generic term that includes deficiencies in bodily functions and structures, limitations in the capacity to carry out activities and restrictions in human social participation) and health (as the vital element that relates the two previous ones), in dynamic interaction with contextual factors (environmental and personal). It also introduces two qualifiers in environmental factors: Facilitators and barriers, which were quickly incorporated by people with disabilities and professionals to describe the effect of environmental factors on a person’s performance in daily life.

From this conceptual framework, disability is understood as part of a health condition. It indicates the negative aspects of the interaction between an individual’s health condition and contextual factors, a definition included in the one proposed by the Convention on the Rights of Persons with Disabilities (UN, 2006) (from now on, the Convention).

Among the strengths of the ICF and related instruments, it is highlighted that they allow for exploring the prevalence of disability, measuring functioning and disability, and allowing data comparison (Berghs et al., 2016). Also, its terminology and operational definitions have facilitated its dissemination and application with the production of numerous research worldwide in different contexts, especially in rehabilitation (Berghs et al., 2016).

Figari (2018) emphasizes that its objective is to describe the health condition of an individual in dynamic interaction with contextual factors and not to classify individuals, an objective that is important to highlight

given the change it imprints and attempts to achieve. However, she adds, it is essential to recognize the overlap between ICD-10 (OPS, 1995) and ICF (OMS, 2001). Both classifications begin with body systems. Impairments refer to the body structures and functions that are usually part of the “disease process” and are therefore also used in ICD-10. The difference is that the ICD-10 system uses impairments (such as signs and symptoms) as parts of a whole that make up a “disease” or, sometimes, as reasons for contacting health services. The ICF system uses impairments as problems of body functions and structures associated with health conditions (OMS, 2001, p. 4).

From this perspective, the controversies raised by some researchers (Ferreira, 2010; Mareño Sempertegui & Masuero, 2010; Rodríguez Díaz & Ferreira, 2010; Rosato & Angelino, 2009) regarding the term “health condition,” which they associate with a criterion of normality proposed by the definitions of the International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps (OMS, 1980), can be understood. Thus, Rodríguez Díaz & Ferreira (2010) state that the ICF “expresses the current validity of the medical-rehabilitative model” (p. 300). At the same time, Figari (2018) states that the conceptual framework proposed by the ICF does not correspond to the medical-rehabilitative model, given that it comprises the description of positive and negative aspects of the functioning-disability process in dynamic interaction with contextual factors and not its diagnosis. However, the author above also highlights that the joint application with ICD-10 in the evaluation for the certification of disability in Argentina, together with the request for studies and medical reports required by law, sometimes reflects that the medical approach maintains its predominance over the biopsychosocial approach proposed by the ICF conceptual framework. From this situation, with the possibility that the person with a disability is the bearer of a certificate that grants a name and a social identity under the condition of certified disability, other social representations associated with the existence of being a subject/object of classification are also generated (Figari, 2018). Vidarte Claros & Avendaño (2017) highlight the social representations of functioning, disability, person, and context associated with this model.

Another limitation lies in the very term “biopsychosocial”. Not only because of the integration of antagonistic models, as proposed by Mareño Sempertegui & Masuero (2010), but also because it pretends to include every possible situation of disability, representing a totalizing description and, therefore, simplified and plain. In this sense, another criticism regarding the ICF is linked to the lack of description of personal factors and being able to reflect on what living with their disability condition implies for the person with a disability (Berghs et al., 2016). This experience is not always contemplated and integrated into the application of this model, both in individual and social terms. As well as when it is understood in exclusively classificatory terms, excluding the history of “decided singularities”.

As proposed by Lewkowicz (2006) concerning diagnostic classifications in general, the subject participates by contributing his or her own unique experience, making decisions, and supplementing this coding in an open system of instituting experiences. In short, this model does not account for the subjective aspects of the dynamic interrelationship of a disability situation.

5. Human rights model

Berghs et al. (2016) state that, since 2006, civil and political rights debates began around the Convention, and the activists and researchers involved in it advocated for a human rights model. In this regard, Quinn et al. (2002) and Rioux & Carbert (2003) indicate that human rights are based on recognizing human dignity and that social, economic, cultural, political, and civic rights are guaranteed as inherent to the human condition. Under this denomination, the existing tension between the medical and social models seems to be overcome when they are reworked under the perspective of human rights and embodied in the framework of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities, from where the person with disabilities is re-presented and discovered as a subject of rights (Velarde Lizama, 2012; Ripa, 2014; Figari, 2018, 2022).

On the other hand, Palacios et al. (2021) emphasize that the functional diversity model is based on the framework of human rights and bioethics, which constitutes an essential tool to achieve the dignity of people who are discriminated against because of their disability. However, Degener, in Pérez & Chhabra (2019, p. 18), states that “by emphasizing dignity as an inherent characteristic of the human being and impairment as part of human diversity, the human rights model is opposed to the social model”; a statement that contrasts with what was raised by the previously cited authors and later taken up by Palacios (2020). The cited author discusses that when the existence of a “new model of human rights” enshrined in the Convention is affirmed, it represents an “approach” to human rights, which considers the deep bridges between the social model and the values that underpin human rights. While the author acknowledges that the human rights “model” claims to encompass all identities and intersections, she warns against the risk of invisibilizing them. Thus, she argues “that the human rights ‘approach’ (not model) should include the social model, instead of pretending to overcome it, because overcoming it may imply making it invisible” (Palacios, 2020, p. 34). Other authors, such as Jiménez Lara (2021), Parra Dussan, and Palacios Sanabria (2007), also categorize it as a rights approach.

According to Berghs et al. (2016), inclusion forms the central core of the human rights model. It is linked to the rights perspective with concepts such as human development and capabilities (Fougeyrollas et al., 2019).

On the other hand, this model has implications for disability research. In this sense, Hunphries et al. (2000) propose that people with disabilities should be promoters and active participants in the research processes (cited by Puyalto Rovira, 2016, p. 168). Similarly, Arstein-Kerslake et al. (2020) propose that research designs should be initiated, oriented, and conducted by persons with disabilities, providing answers to approaches related to the human rights outlined in the Convention. They also point out that research results should be returned as input to the community of persons with disabilities, guaranteeing their transmission and contemplating their accessible format.

We agree with Ripa (2014), who points out that for people with disabilities, this human rights discourse is crucial, which “brings a novelty in identity recognition by being seen as a subject of rights and this new way of seeing oneself produces an attitude of dignity of such importance that we are just beginning to glimpse its possibilities” (p. 75). Thus, the social representations of this model are associated with inclusion, equity, accessibility, and dignity, as the person with a disability is considered a subject of rights (Córdoba-Andrade et al., 2021).

Thus, Brogna (2019) poses that “it is evident that the node of meaning woven around human rights challenges in the polyphony it evokes” (p. 36), but also warns that “narratives of rights by no means assure the subject of rights the possibility of enjoying and exercising them” (p. 34).

Finally, Bergths et al. (2016) point out that, although this model results in a framework and a way of defending the rights of persons with disabilities, it can become a form of protection and safeguarding of rights with a paternalistic tone. The authors add that “despite the Convention, there is a risk that disability will be framed as an individual problem” (p. 35), to the detriment of a collective approach. Therefore, Atkin et al. (2023) argue that the institutionalization of this framework of rights can generate “normative expectations”; that is, disability becomes a predefined “other” rather than a contingent circumstance.

6. Final considerations

Each model and approach that has been described, contextualized and problematized shows the social construction of disability and the models, approaches and social representations that underlie and maintain their validity, guiding practices and discourses. Thus, antagonistic visions and representations can coexist without raising tensions, even when each of these visions holds a position of disability different from the other (Brogna, 2009; Campagno, 2019). It is agreed with Vargas Dengo (2012) that the identification of approaches and models from the different theoretical perspectives that frame them has important implications for research on disability, since they make it possible to clarify the epistemological positioning in terms of approach to knowledge and in practical applications in the life of this group. In this sense, it is observed how social representations that emerge in a historical context are re-signified in other contexts, updated in the social interaction of the present, without losing the validity of the past and remaining active in the field (Brogna, 2009). Thus, as Puget (2015) writes: “becoming a social subject implies going through situations of imposition and choice, in everyday life and every relational context” (p. 87), proposing to think the presentation that is not reduced to mere representation.

Tensions and disputes between different models and actors who try to impose their way of understanding disability as the only possible answer to a complex problem through totalizing categories belonging to a closed and immutable system are manifested among people with disabilities and professional practices. Ways of printing models that do not reflect the mobility and flexibility of social situations where the “dilemma of difference” is presented and where disability can be recognized, transformed or denied according to the contextual circumstances in which this is activated” (Slater, 2015; Pérez Acevedo, 2012), being dynamic and relational situations where each person with disabilities makes their decisions (Figari, 2018). Thus, the appropriation of a model without questioning can hinder some dimensions of the unique situation of disability experienced by the person, closing paths to produce new meanings and transformative potentialities for their daily lives.

This overview of the social representations underlying each model of disability and its scope is intended to provide a critical and reflective look at the practices and professional discourses involved and to highlight that, without the participation of the different voices of people with disabilities in the construction of specific models or approaches that are proposed, these may be abstract and empty in terms of the content and practices they are intended to embody. It will be the transformations in terms of inclusion and accessibility achieved in the lives of persons with disabilities that will tell us whether the human rights model has indeed achieved its purpose from its representative potential.

Bibliographical references

- Accorinti, H. L. & González, J. C. M. (2016). *Modelos y representación. Epistemología e historia de la ciencia*, 1(1), 21-34. <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/afjor/issue/view/1159>.
- Aguado Díaz, A. L. (1995). *Historia de las deficiencias*. Fundación ONCE.
- Araya Umaña, S. (2002). Las representaciones sociales: ejes para la discusión. *Cuaderno de Ciencias Sociales*, (127), 1-84.
- Arstein-Kerslake, A., Bell, R., Degener, T., Flynn, E., Maker, Y. & Ward, E. (2020). Introducing a human rights-based disability research methodology. *Human Rights Law Review*, 20(3), 412-432. <https://academic.oup.com/hrlr/article-abstract/20/3/412/5899175?login=false>.
- Atkin, K. Berghs, M. & Chatoos, S. (2023). Representing disabling experiences: Rethinking quality of life when evaluating public health interventions. *Politics & Policy*, 51(1), 41-58. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/polp.12515>.
- Barbosa Ardila, S. D., Villegas Salazar, F. & Beltrán, J. (2019). El modelo médico como generador de discapacidad. *Rev. Latinoam. Bioet.*, 19(37-2), 111-122. <https://doi.org/10.18359/rbi.4303>.
- Barnes, C. (2003). Rehabilitation for disabled people: a 'sick' joke? *Scandinavian Journal of Disability Research*, 5(1), 7-23. <http://dx.doi.org/10.1080/15017410309512609>.
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (1997). *Exploring disability. A sociological introduction*. Polity Press.
- Barnes, C., Mercer, G. & Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In A. Giddens & P. W. Sutton (Eds.), *Sociology: introductory readings* (pp. 161-164). Wiley John & Sons.
- Barton, L. (1998). Sociología y discapacidad: algunos temas nuevos. In L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp.19-33). Morata.
- Berghs, M., Atkin, K., Graham, H., Hatton, C. & Thomas, C. (2016). Scoping models and theories of disability. Implications for public health research of models and theories of disability: A scoping study and evidence synthesis. *Public Health Res*, 4(8), 23-41.
- Bregáin, G. (2021). ¿Quién es el sujeto de la discapacidad? El punto de vista de un historiador en la época contemporánea. In P. M. Danel, B. Pérez Ramírez & A. Yarza de los Ríos (Comps.) *¿Quién es el sujeto de la discapacidad?: exploraciones, configuraciones y potencialidades* (pp. 71-100). CLACSO. <http://biblioteca.clacso.edu.ar/clacso/gt/20210505054147/Quien-es-el-sujeto-de-la-discapacidad.pdf>.
- Brogna, P. (2009). Las representaciones de la discapacidad: la vigencia del pasado en las estructuras sociales presentes. In P. Brogna (Comp.), *Visiones y revisiones de la discapacidad* (pp. 157-187). FCE.
- Brogna, P. (2012). *Condición del adulto con discapacidad intelectual. Posición social y simbólica del "otro"* [Tesis de doctorado, Universidad Nacional Autónoma de México]. Repositorio institucional de la UNAM. https://repositorio.unam.mx/contenidos/condicion-de-adulto-con-discapacidad-intelectual-posicion-social-y-simbolica-de-otro-67062?c=B79Rkm&d=true&q=*&i=1&v=1&t=search_0&as=0.
- Brogna, P. (2019). El campo académico de la discapacidad: pujas por el nodo de sentido. *Acta Sociológica*, (80), 25-48. <http://revistas.unam.mx/index.php/ras/article/view/76355>.
- Campagno, M. (2019). Una mirada histórica de la discapacidad. In V. Rusler, M. Heredia, M. J. Campero, P. Liceda, L. Reznik, E. Anapios & C. A. García (Comps.), *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades* (pp. 27-46). Editorial Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires. <http://publicaciones.filo>.

- uba.ar/sites/publicaciones.filo.uba.ar/files/La%20discapacidad%20desde%20la%20perspectiva%20de%20las%20humanidades_interactivo_0.pdf.
- Campero, M. J., García, C., Heredia, M. & Rusler, V. (2019). ¿Por qué la discapacidad desde la perspectiva de las humanidades? In V. Rusler, M. Heredia, M. J. Campero, P. Liceda, L. Reznik, E. Anapios & C. A. García (Comps.), *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades* (pp. 21-26). Editorial Facultad de Filosofía y Letras. Universidad de Buenos Aires. http://publicaciones.filo.uba.ar/sites/publicaciones.filo.uba.ar/files/La%20discapacidad%20desde%20la%20perspectiva%20de%20las%20humanidades_interactivo_0.pdf.
- Campero, M. J. & Ferrante, C. (2019). Investigar en discapacidad. In V. Rusler, M. Heredia, M. J. Campero, P. Liceda, L. Reznik, E. Anapios & C. A. García (Comps.), *La discapacidad desde la perspectiva de las humanidades* (pp.117-140). Universidad de Buenos Aires.
- Casado Pérez, D. (1991). *Panorámica de la discapacidad*. INTRESS.
- Cooper, D. (1972). *Psiquiatría y antipsiquiatría*. Buenos Aires.
- Córdoba-Andrade, L., Muriel-Acuña, I. & Enciso-Luna, J. E. (2021). Representaciones sociales de la discapacidad en una comunidad universitaria de Ibagué, Colombia, mediante las redes de asociaciones. *Revista Colombiana de Ciencias Sociales*, 12(1), 114-139. <https://doi.org/10.21501/22161201.3364>.
- Cortés Reyes, E., Moreno Angarita, M., Cárdenas Jiménez, A., Mena Ortiz, L. Z. & Giraldo Rátiva, Z. (2013). *Estado del arte en certificación de discapacidad en Colombia*. Universidad Nacional de Colombia. Facultad de Medicina. Grupo de Investigación Discapacidad, Políticas y Justicia Social.
- Crow, L. (1996). Including all of our lives: Renewing the social model of disability. *Exploring the divide*, 57-72. <https://disability-studies.leeds.ac.uk/wp-content/uploads/sites/40/library/Crow-exploring-the-divide-ch4.pdf>.
- Devenney, M. (2004). *The social representations of disability: Fears, fantasies and facts* [Doctoral thesis, Clare Colleague]. <http://disabilitystudies.leeds.ac.uk/files/library/devenney-PhD-Final-including-bibliography-.pdf>.
- Díaz, J. E. & Rojas Malpica, C. R. (2006). Representaciones sociales de la discapacidad. Estudio de opinión en universitarios de las ciencias de la salud de la Universidad de Carabobo. *Investigación en salud*, 8(3), 158-164. <https://www.redalyc.org/pdf/142/14280304.pdf>.
- Díaz Velázquez, E. (2009). Reflexiones epistemológicas para una sociología de la discapacidad. *Intersticios, Revista Sociológica de Pensamiento Crítico*, 3(2), 85-99. http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3511/reflexiones_epistemologicas_para_una_sociologia_de_la_discapacidad.pdf.
- Egea García, C. E. & Sarabia Sánchez, A. (2004). Visión y modelos conceptuales de la discapacidad. *Polibea*, (73), 29-42. https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_modelos.pdf.
- Ferrante, C. & Dukuen, J. (2017). “Discapacidad” y opresión: una crítica desde la teoría de la dominación de Bourdieu. *Revista de Ciencias Sociales*, 30(40), 151-168. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/racs/v30n40/v30n40a08.pdf>.
- Ferrante, C. & Ferreira M. A. V. (2008). Cuerpo, discapacidad y trayectorias sociales. Dos estudios de casos comparados. *Revista de antropología experimental*, (8-29), 403-428. <http://revista.ujen.es/huesped/rae/articulos2008/29ferrante08.pdf>.
- Ferrante, C. & Venturiello, M. P. (2014). El aporte de las noticias de cuerpo y experiencia para la comprensión de la “discapacidad” como asunto político. *Revista chilena de terapia ocupacional*, 14(2), 45-59.
- Ferreira, M. A. V. (2007). Prácticas sociales, identidad y estratificación: tres vértices de un hecho social, la discapacidad. *Intersticios*, 1(2), 1-14.
- Ferreira, M. A. V. (2008). La construcción social de la discapacidad: habitus, estereotipos y exclusión social. *Nómadas. Critical Journal of Social and Juridical Sciences*, 17(1). <https://docta.ucm.es/rest/api/core/bitstreams/d7241281-a206-4eee-8fe8-dd7977c86eea/content>.

- Ferreira, M. A. V. (31 de agosto-4 de septiembre de 2009). *Discapacidad, corporalidad y dominación: la lógica de las imposiciones clínicas*. XXVIII Congreso Alas. Buenos Aires, Argentina. http://www.um.es/discatif/TEORIA/ALAS09_Ferreira.pdf.
- Ferreira, M. A. V. (2010). De la minus-valía a la diversidad funcional: un nuevo marco teórico-metodológico. *Política y Sociedad*, 47(1), 45-65. <https://revistas.ucm.es/index.php/POSO/article/view/POSO1010130045A>.
- Figari, C. (2018). Un estudio sobre las representaciones sociales acerca del certificado de discapacidad en la Región Metropolitana de Buenos Aires [Tesis de doctorado, Universidad del Salvador, Buenos Aires]. <https://racimo.usal.edu.ar/5969/>.
- Figari, C. (5-8 de noviembre de 2019). *Acerca de una práctica incluyente-excluyente: dilemas de los profesionales ante la orientación del certificado de discapacidad*. XIII Congreso Internacional AASM. Abordajes inclusivos en salud mental. Buenos Aires, Argentina.
- Figari, C. (2022). Representaciones sociales de la discapacidad: entre modelos y personas. [Material de circulación interna. Curso: Las personas con discapacidad y las prácticas profesionales]. IUHIBA.
- Figari, C., Montes, A., Bascuñan, M., Pedroza, J., Rosa, E. & Morales Zorzi, C. (2023). *Vivienda para una vida elegida y compartida en comunidad. Informes realizados por los Grupos de Trabajo (GT) del Observatorio de la Discapacidad*. Agencia Nacional de Discapacidad. <https://www.argentina.gob.ar/andis/informes-realizados-por-los-grupos-de-trabajo-gt-del-observatorio-de-la-discapacidad>.
- Figari, C. & Figari, T. (2005). Ayer y hoy en la integración de las personas con discapacidad. Movimientos de inclusión y exclusión social. In T. Figari (Comp.), *Apuntes de Neuropsicopedagogía. Problemática del fracaso escolar* (pp. 576-589). La Colmena.
- Foucault, M. (1976). *Historia de la locura en la época clásica*. Fondo de cultura económica.
- Fougeyrollas, P., Boucher, N., Edwards, G., Grenier, Y. & Noreau, L. (2019). The disability creation process model: A comprehensive explanation of disabling situations as a guide to developing policy and service programs. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 25-37. <https://sjdr.se/articles/10.16993/sjdr.62>.
- Goodley, D. (2001). 'Learning difficulties', the social model of disability and impairment: challenging epistemologies. *Disability & Society*, 16(2), 207-231. <https://doi.org/10.1080/09687590120035816>.
- Goodley, D., Lawthorn, R., Liddiard, K. & Cole, K. R. (2017). Critical disability studies. In B. Gough (Eds.), *The Palgrave Handbook of Critical Social Psychology* (pp. 491-505). Palgrave Macmillan.
- Goffman, E. & Guinsberg, L. (1970). *Estigma: la identidad deteriorada* (pp. 1-11). Amorrortu.
- Guzmán, F., Toboso, M. & Románach, J. (2010). Fundamentos éticos para la promoción de la autonomía y la interdependencia: la erradicación de la dependencia. *Alternativas. Cuadernos de Trabajo Social*, (17), 45-61. <https://doi.org/10.14198/ALTERN2010.17.3>.
- Hernández Monsalve, M. (2017). La rehabilitación psicosocial entre la desinstitucionalización y la recuperación. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, 37(131), 171-187. https://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0211-57352017000100010&script=sci_arttext.
- Hughes, B. & Paterson, K. (2008). El modelo social de la discapacidad y la desaparición del cuerpo: hacia una sociología del impedimento. In L. Barton (Comp.), *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 107-123). Morata.
- Humphries, B., Mertens, D. M. & Truman, C. (2000). Arguments for an emancipatory research paradigm. In C. Truman, D. M. Mertens & B. Humphries (Eds.), *Research and inequality* (pp. 3-23). UCL Press.
- Ibáñez, T. (1988). *Ideologías de la vida cotidiana*. Sendai.
- de Iducibus, M. G. (2006). *La construcción de la discapacidad como problema social* [Tesis de Licenciatura no publicada]. Universidad de Buenos Aires.

- Jiménez Lara, A. J. (2021). El enfoque de derechos humanos y la discapacidad. *Documentación social*, (8). <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8052025>.
- Joly, E. (2007). *La discapacidad: una construcción social al servicio de la economía*. Rumbos Accesibilidad. https://www.rumbos.org.ar/_files/ugd/7d0edb_7130dec6bd254b2f9dc8c04eff6f99cc.pdf.
- Jones, C. (2020). *Síndrome de Down: "Nos ofrecieron 15 veces abortar a nuestro bebé"*. BBC. <https://www.bbc.com/mundo/noticias-54682854>.
- Lewkowicz, I. (2006). Singularidades codificadas. In G. Z. Salomone & M. E. Domínguez, *La transmisión de la ética. Clínica y deontología* (pp. 89-95). Letra Viva.
- López Mainieri, W. (2010). Eugenesia y discapacidad ¿Calidad de vida o genocidio? *Autonomía personal*, (7), 36-49. <http://riberdis.cedid.es/bitstream/handle/11181/3979/Eugenesia%20y%20discapacidad.pdf?sequence=1>.
- Mareño Sempertegui, M. A. (2012). El saber convencional sobre la discapacidad y sus implicancias en las prácticas. In M. E. Almeida & M. A. Angelino (Comp.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 133-145). UNER. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/26338>.
- Mareño Sempertegui, M. A. & Masuero, F. (2010). La discapacitación social del diferente. *Intersticios, Revista sociológica de pensamiento crítico*, 4(1), 95-105. <https://scholarlyexchange.org/ojs/index.php/InterSoc/article/view/4564>.
- Marková, I. (1996). En busca de las dimensiones epistemológicas de las representaciones sociales. In D. Páez, A., Blanco (Comps.), *La teoría sociocultural y la psicología social actual* (pp. 163-182). Aprendizaje.
- Marks, D. (1997). Models of disability. *Disability and Rehabilitation*, 19, 85-91.
- Méndez, R. R. (2016). El acceso a... ¿dónde? La "domesticidad" como elemento de análisis sobre la "intersección" existente entre mujer y discapacidad. *Universitas. Revista de Filosofía, Derecho y Política*, 119-133. <https://e-revistas.uc3m.es/index.php/UNIV/article/view/2948>.
- Menéndez, E. L. (2020). Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud colectiva*, 16, e2615. <https://www.scielosp.org/article/scol/2020.v16/e2615/es/>.
- Moscovici, S. (1979). *El psicoanálisis, su imagen y su público*. 2ª ed. Huemul.
- Moscovici, S. (2015). *Representações sociais. Investigações em psicologia social*. Editora Vozes.
- Moscovici, S. & Heawstone, M. (1986). De la ciencia al sentido común. In S. Moscovici (Comp.), *Psicología social II. Pensamiento y vida social* (pp. 343-343). Paidós.
- O'Brien, J. (1999) Niels Erik Bank-Mikkelsen: Father of the normalization principle. *Mental Retardation*, 37(5), 423-425.
- Oliver, M. (1998). ¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada? In L. Barton (Ed.), *Discapacidad y sociedad* (pp. 34-58). Morata.
- Oliver, M. (2008). Políticas sociales y discapacidad. Algunas precisiones conceptuales. In L. Barton (Comp.) *Superar las barreras de la discapacidad* (pp. 19-38). Morata.
- Orbaiz, C. [TEDx Talks] (3 de noviembre de 2017). *Discapacidad, poder distinto*. [Archivo de vídeo]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=4NuF4HD94Qs>.
- 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 (1980). *Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías*. IMSERSO.

- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Organización Panamericana de la Salud (1995). *Clasificación Estadística Internacional de Enfermedades y Problemas Relacionados con la Salud. Décima revisión (CIE-10)*, Vol. 1. Organización Panamericana de la Salud.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Cinca.
- Palacios, A. (2020). ¿Un nuevo modelo de derechos humanos de la discapacidad? Algunas reflexiones —ligeras brisas— frente al necesario impulso de una nueva ola del modelo social. *Revista Latinoamericana en Discapacidad, Sociedad y Derechos Humanos*, 4(2), 12-42.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: una nueva visión de la bioética desde la perspectiva de las personas con diversidad funcional (discapacidad). *Intersticios de la discapacidad*, 14(2-1).
- Palacios, A., Romañach, J., Ferreira, M. A. & Ferrante, C. (2021). Functional diversity, bioethics, and sociological theory: A new approach to disability. *Intersticios. Revista sociológica de pensamiento crítico*, 14(2-2), 211-236. <https://www.intersticios.es/article/view/20716>.
- Parra Dussan, C. & Palacios Sanabria, M. T. (2007). Enfoque de derechos humanos en la política pública de discapacidad. *Civilizar*, 7(13), 97-114. <https://doi.org/10.22518/16578953.767>.
- de Pena, L. & Silva, C. (2017). Perspectiva bioética y sus aportes al campo de la salud mental. In Grupo de Salud Mental Comunitaria de la UdeLaR (Comps.), *Salud Mental, Comunidad y Derechos Humanos* (pp. 69-87). Psicolibros Universitario.
- Pérez, M. E. & 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), 7-27. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/429>.
- Pérez Acevedo, L. (2012). Modelo conceptual colombiano de discapacidad e inclusión social. In M. E. Almeida & M. A. Angelino (Comp.), *Debates y perspectivas en torno a la discapacidad en América Latina* (pp. 154-168). UNER.
- Pérez Dalmeda, M. E. (2017). Reseña del libro *Culture-theory-disability: Encounters between disability studies and cultural studies*. *Revista Española de Discapacidad*, 5(2), 241-244.
- Puget, J. (2015). *Subjetivación discontinua y psicoanálisis: incertidumbre y certezas*. Lugar.
- Puig de la Bellacasa, R. (1990). *Concepciones, paradigmas y evolución de las mentalidades sobre la discapacidad. Discapacidad e información*. 2ª ed. Real Patronato de Prevención y Atención a personas con Minusvalías.
- Puyalto Rovira, C. (2016). *La vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Análisis de los apoyos y las barreras que inciden en la consecución de sus proyectos de vida*. [Tesis de doctorado, Universidad de Girona]. DUGiDocs. <https://dugi-doc.udg.edu/handle/10256/13666?show=full>.
- de Queiroz Brito, D. T., de Oliveira, A. R. & Eulálio, M. do C. (2015). Deficiência física e envelhecimento: estudo das representações sociais de idosos sob reabilitação fisioterápica. *Avances en Psicología Latinoamericana*, 33(1), 121-133. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4993172.pdf>.
- Quinn, G., Degener, T., Bruce, A., Burke, C., Castellino, J., Kenna, P., Kilkelly U. & Quinlivan, S. (2002). *Human rights and disability*. United Nations.
- REDI (2011). *El derecho a la autonomía de las personas con discapacidad como instrumento para la participación social*. REDI.

- Reeve, D. (2004). Psycho-emotional dimensions of disability and the social model. In C. Barnes & G. Mercer (Eds.), *Implementing the social model of disability: Theory and research* (pp. 83-100). The Disability Press.
- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? In N. Watson, A. Roulstone & C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78-92). Routledge.
- Ripa, L. (2014). Filosofía sobre las personas con discapacidad. In S. Necchi, M. Suter & A. Gaviglio (Comp.), *Personas con discapacidad: su abordaje desde miradas convergentes* (pp. 27-60). Universidad Nacional de Quilmes. <https://ridaa.unq.edu.ar/bitstream/handle/20.500.11807/547/PersonasConDiscapacidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Rodríguez Díaz, S. R. & Ferreira, M. A. (2010). Desde la dis-capacidad hacia la diversidad funcional. Un ejercicio de dis-normalización. *Revista internacional de sociología*, 68(2), 289-309. <http://riberdis.cedid.es/handle/11181/3725>.
- Rodríguez Rodríguez, I. M., Núñez Ramírez, A., Bulla Morales, J. & Lozano Guerra, A. (2017). Representaciones sociales de la discapacidad en estudiantes universitarios. *Horizontes Pedagógicos*, 18(2), 86-93. <https://horizontespedagogicos.iberu.edu.co/article/view/18207>.
- Rosato, A. & Angelino M. A. (Comp.) (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit*. Novedades Educativas.
- Rioux, M. & Carbert, A. (2003). Human rights and disability: The international context. *Journal on Developmental Disabilities*, 10(2), 1-13. <https://ecommons.cornell.edu/handle/1813/76572>.
- Shakespeare, T. (2010). The social model of disability. In L. Davis (Ed.), *The Disability Studies Reader* (pp. 214-221). Routledge.
- Shakespeare, T. & Watson N. (2001). The social model of disability: An outdated ideology. *Journal Research in Social Science and Disability*, 2, 9-28. https://www.um.es/discatif/PROYECTO_DISCATIF/Textos_discapacidad/00_Shakespeare2.pdf.
- Silberkasten, M. (2014). *La construcción imaginaria de la discapacidad*. 2ª ed. Topia.
- Skliar, C. (2003). *¿Y si el otro no estuviera ahí? Notas para una pedagogía improbable de la diferencia*. Libronauta.
- Slater, J. (2015). *Youth and disability: A challenge to Mr. Reasonable*. Ashgate.
- Soto Builes, R. & Vasco, C. E. (2008). Representaciones sociales y discapacidad. *Hologramática. Facultad de Ciencias Sociales. UNLZ* 8(1), 3-22. http://www.cinciared.com.ar/ra/usr/3/568/hologramatica08_v1pp3_23.pdf.
- Suárez, N. R., Ballesteros, M. del P. & Suárez, J. M. O. (2011). Representaciones sociales de discapacidad en Neiva. *Revista Entornos*, (24), 259-276. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/3798853.pdf>.
- Szasz, T. S. (1976). *Ideología y enfermedad mental*. Amorrortu.
- Thomas, C. (1999). *Female forms: Experiencing and understanding disability*. McGraw-Hill Education.
- Thomas, C. (2006). Disability and gender: Reflections on theory and research. *Scandinavian journal of disability research*, 8(2-3), 177-185. <https://sjdr.se/articles/10.1080/15017410600731368>.
- Toboso-Martín, M. & Guzmán Castillo, F. (11-13 de noviembre de 2009). *Diversidad funcional: hacia la de construcción del cuerpo funcionalmente normativo*. Actas del I Congreso Internacional de Cultura y Género: La cultura en el cuerpo. Universidad Miguel Hernández de Elche. <http://digital.csic.es/handle/10261/23424>.
- Vargas Dengo, M. C. (2012). Miradas epistemológicas desde distintas perspectivas teóricas sobre la discapacidad. *Revista Electrónica Educare*, 16(3), 145-155. <http://www.revistas.una.ac.cr/index.php/EDUCARE/issue/current>.

Velarde Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad. Un recorrido histórico. *Revista Empresa y Humanismo*, 15(1), pp. 115-136. <https://revistas.unav.edu/index.php/empresa-y-humanismo/article/view/4179>.

Verdugo Alonso, M. A. (2001). La concepción de discapacidad en los modelos sociales. *Qué significa la discapacidad hoy*, 1-17. <https://www.um.es/discatif/TEORIA/Verdugo-ModelosSoc.pdf>.

Vidarte Claros, J. A. & Avendaño, B. K. (2017). Representaciones sociales sobre la discapacidad de profesionales de la salud de Cartagena. *Intersticios*, 11(1), 5-18. <https://www.intersticios.es/article/view/16888>.

Warnock, H. M. (1978). *Special educational needs*. Report of the Committee of Enquiry into the Education of the Handicapped Children and Young People. HMSO.

Wolfensberger, W. (1975). *The principle of normalization in human services*. National Institute on Mental Retardation.

The disability from the perspective of university students and its implications

La discapacidad desde la perspectiva del estudiantado universitario y sus implicaciones

Abstract

The phenomenon of disability is multidetermined, and it can be explained in different ways, implying understanding it for different causes. The objective of this research was to identify and analyze how university students position before utterances which treats about different disability conceptions. A total of 1,472 students from courses in the Biological, Exact and Human areas of a public university in the State of São Paulo, Brazil. The Scale for Conception of Disability (SCD) was virtually applied. The findings indicate that most respondents are in favor of questions that show social and historical-cultural conceptions to understand the disability. This is considered a positive fact, as the way in which the subject conceives certain knowledge indicates the way of dealing with the object, in this case, in relation to a population segment that is still, frequently, in a situation of social exclusion. Valuing human differences in Higher Education, proposing actions to value differences with future professionals, becomes the outcome of this research, in the promotion of a more egalitarian society.

Keywords

Disabled persons, scale, higher education, Psychology.

Resumen

El fenómeno de la discapacidad es multideterminado y puede explicarse de diferentes formas, lo que implica entenderlo por distintas causas. El objetivo de esta investigación fue identificar y analizar cómo el estudiantado universitario se posiciona ante los enunciados sobre diferentes concepciones de discapacidad. Un total de 1.472 alumnos y alumnas de carreras de las áreas Biológica, Exacta y Humana de una universidad pública de Brasil. Se aplicó virtualmente la Escala de Concepción de Discapacidad (SCD). Los hallazgos indican que la mayoría de las personas encuestadas está a favor de preguntas que muestren concepciones sociales e histórico-culturales para comprender la discapacidad. Esto se considera un hecho positivo, ya que la forma en que el sujeto concibe un determinado conocimiento indica la forma de tratar con el objeto, en este caso, en relación con un segmento de la población que aún se encuentra, con frecuencia, en situación de exclusión social. Valorar las diferencias humanas en la educación superior, proponiendo acciones para valorar las diferencias con los futuros profesionales, se convierte en el resultado de esta investigación, en la promoción de una sociedad más igualitaria.

Palabras clave

Personas con discapacidad, escala, educación superior, Psicología.

Lucía Pereira Leite

<lucia.leite@unesp.br>

Universidade Estadual Paulista. Brasil

Beatriz Marques de Mattos

<biamattos@gmail.com>

Associação Síndrome de Down de
Ribeirão Preto. RibDown. Brasil

Cristina Broglia Feitosa de Lacerda

<cbflacerda@gmail.com>

Universidade Federal de São Carlos.
Brasil



Para citar:

Pereira Leite, L., Marques de Mattos, B. y Broglia Feitosa de Lacerda, C. (2023). The disability from the perspective of university students and its implications. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 51-66.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.03>>

Fecha de recepción: 19-01-2023

Fecha de aceptación: 24-07-2023



1. Introduction

This paper, which derives from partial, revised and expanded data, from a master's thesis in the field of Psychology, aims to identify the conceptions of disability presented by students from different undergraduate courses at a public university in the State of São Paulo, Brazil, to find out how they position themselves in the face of a set of sentences that describe different models of disability. The interest in the university public is justified by the need for different contexts and professionals to be prepared to act in order to provide equal opportunities for all subjects, respecting diversity in all its scopes.

The text will be developed as follows: (1) presentation of the concept of disability established in the Brazilian legislation and supported by the principles of the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities; (2) exposition of the formation of concepts disseminated by the historical-cultural theory, explaining how subjects build their knowledge from the interaction with the social and cultural environment. In this sense, it starts from the understanding that disability is constructed and articulated by the subjects in their social interactions, influenced by several factors, such as living with people with disabilities, inclusive education, media, among others; (3) dissemination of the research methodology and the results obtained; (4) discussion of the findings, based on the historical-cultural theory and critical studies of disability and, finally, (5) the final considerations intend to systematize the implications and responses of the study carried out, proposing future lines of research and possible interventions.

2. The formation of concepts to understand the concept of disability

The concept of disability is multidetermined and subject to various interpretations that are widespread in society. The Brazilian Inclusion Law, also named as Statute for Persons with Disabilities – Law no. 13,146, of July 6, 2015, provides, in its article 2, that persons with disabilities are those who have a long-term impediment of a physical, mental, intellectual or sensory nature, which, during interaction with one or more barriers, can obstruct their full and effective participation in society on equal terms with other people (Brasil, 2015, p. 1). This law reiterates the concept defended and disseminated by the International Convention on the Rights of Persons with Disabilities and its Optional Protocol, signed in New York, on March 30, 2007, of which Brazil is a signatory (Brasil, 2009). However, going beyond the norm, how is such a human condition thought of in different social groups? In this direction, we discuss, in a critical perspective, the formation of the concept linked to human subjectivity.

Each subject, based on the interactions they establish, will have access to words and concepts and in the dialogue, they will build meanings and senses for the concepts with which they come into contact. Then, the concepts are not stable, they are influenced by the infinite interactions that the subject experiences and then goes deeper, transforming, being recreated based on these same interactions. When being introduced to a person with disabilities in childhood, for example, a child may feel compassion for that person being in a wheelchair and not being able to run like them; but when approaching the person in a wheelchair and

exchanging experiences, the child can recognize in this person interesting differences that lead them to see the “restriction” of the wheelchair, as the “possibility” of a series of experiences. Throughout life, this child/subject will come across numerous discourses on disability: In the media, in their close relationships (school, work), and in relationships that they only observe in social life, and then their concept of the condition of disability may change, marked precisely by the social interactions experienced and appropriated by this subject (Moreira, 2010).

According to Vygotsky (2010), the conceptual construction process must be based on the relation between spontaneous concepts (those marked by personal experiences and understanding of what each subject perceives in social interactions) and scientific concepts (those formed from information organized and structured by science, in general, disseminated by the school/academic environment hegemonically, and by other means – Internet, media, books, journals, among others – that offer subsidies to understand phenomena beyond everyday perception, adding information to them that would not be perceptible only through experiences). In this process, perception and language are indispensable for the formation of concepts.

The development of the processes that result in the formation of concepts begins in childhood, but the intellectual functions that form the psychological basis of the concept formation process mature and develop only in adolescence; concept formation is the result of a complex activity, in which all basic intellectual functions (deliberate attention, logical memory, abstraction, ability to compare and differentiate) take part; and new and higher concepts transform the meaning of inferior concepts (Vygotsky, 2010). Thus, people organize the information they internalize to favor their survival and permanence in a social group. Thus, for Nébias (1999) sharing the culture of a social group is intertwined with sharing the same categorical basis, which organizes the experience. This means developing a “theory of the world” based on the idea that individual meaning stems from exposures to which the subject is submitted and which, in turn, prevents or facilitates coping with the new.

In order to deal with the concept of disability, it is urgent to relate it to the cultural context and the historical period of its occurrence. In the current scenario in Brazil, there is a spread of actions that are said to be inclusive by the State, aimed at people with disabilities. In contrast, this same context, assumes a socioeconomic model that favors productivity and perfection, and with this the idea of disability moves away from a valued standard, as it presents physical, sensory and/or behavioral differences, within a pattern sharpened by the reference of bodynormativity.

As indicated by Pereira et al. (2017) and Nepomuceno et al. (2020), even with the recent more expressive participation of people with disabilities in the common social spheres, especially in the world of work and education, there is a prejudiced relation between society and these subjects, which is full of labels that indicate the lack of value, and it is usual to adopt the terminologies incapable, invalid, inefficient, abnormal, exceptional, among others. Such nomenclatures are impregnated with the idea of insufficiency or, still, that these people are declared as subjects of second order, indicating the predominance of an organic perspective to characterize them, in which the order of integrality reigns for a body to be considered healthy.

In the bibliographic scan of studies that dealt with disability, Angelucci (2014, p. 118-121) noticed how researchers in the field designate it: When using the terminology disability, what aspects of the subjects’ life is one interested in? Further on, the author reports that she found the association of the disability theme to causes, instruments, strategies and relations, configuring the defense of a pathological look on it, or on the

subject who presents it. This implies admitting the designation of these subjects for what they lack, in the auditory field or in the visual, motor and/or cognitive fields. With this, there is a risk of fixing “the identity of a person, failing to consider their gender, sexuality, social class, cultural belonging, and assuming them as disabled”.

Palacios & Romañach (2006) also claim that the nomenclature used can negatively influence society's ways of relating to these subjects. They defend the use of the term ‘functional diversity’ because they consider that it points to a constant characteristic of the lives of all human beings, explaining that we are all potentially diverse in functional terms, creating conditions for greater social integration. In addition, they claim that the social collective is not formed by a homogeneous set of interests, but that society is the result of a conglomerate formed by the sum of each and every one of particular interests.

Still, when scanning publications, more recent studies propose a multidisciplinary view of disability, in an integrated, contextualized and social way. Thus, disability, in addition to being understood as a form of social oppression, which can be, for example, circumvented with elements of accessibility, can also be seen from the perspective of the needs of the care subjects in the places they occupy. In addition to the discussion of normality and diversity, the aspect of the body and pain, seeking to consider at the same time, the specific historical and social conditions, as well as the globalization of ableism, in a conception that the authors call ‘post -social’ (Bisol et al., 2017).

Waldschmidt et al. (2017) start from the adoption of a cultural model of disability, which does not differ from the social model, but broadens the focus of analysis. He defends culture as a social practice and an analytical category, which is based on the idea that all objects (material and immaterial), institutions, languages and behaviors elaborated and used by a social group, reverberating in the attitudes and construction of the identity of its members.

Based on the readings of historical-cultural psychology, especially the work called Defectology, written by Vygotsky (1997), Leite (2017) infers that disability should be interpreted as a dynamic, relational and procedural phenomenon, despite the relation between the subject and the socio-cultural context, that is, the differentiated individual conditions of human development are valued as a result of expectations and attitudes directed at the subject who presents them, that is, it starts to be configured as a social event. Resuming Vygotsky's ideas (2010), we understand that the way the concept is disseminated and appropriated (theoretical and/or normative) implies the way it will be conceived, and the attitudes related to it.

Therefore, the knowledge about the concept of disability maintained by university students is extremely relevant so that, in a way, we can reflect on the professional practice that these students will perform in their daily lives with people with disabilities. At the same time, the number of people with disabilities who reach higher education in different countries in recent years is increasing (Rocha et al., 2022; Garabal-Barbeira et al., 2018) and there is evidence that the beliefs and attitudes of teachers and students have an impact on educational practices and ways of organizing inclusive actions in the academic space (Garabal-Barbeira et al., 2018). Thus, the relevance of identifying the perceptions of university students is highlighted so that the formative and coexistence processes can be improved.

3. Method

3.1. Participants

The subject of this research were 1,472 undergraduate students distributed throughout 61 courses at a public university in the State of São Paulo, Brazil, which is considered a multicampus university, as the 24 university units are located in different cities in the State. We tried to reach a sample of students from different areas of knowledge, encompassing courses from the nine major areas of knowledge: Exact and Earth Sciences, Biological Sciences, Engineering, Health Sciences, Agricultural Sciences, Social Sciences, Humanities, Linguistics, Portuguese Literature and Language and Others. This study consisted of 796 female respondents and 676 male respondents, with ages varying between 17 and 65 years, with the average age of the participants being 23 years.

3.2. Instrument

Data collection was carried out through the use of the Scale for Conception of Disability – SCD (Leite & Lacerda, 2018), whose data are in Leite & Cardoso (2019). The scale consists of a set of 20 assertions that portray four different conceptions of disability, with five sentences from each approach being randomly arranged: 1. Organic Conception: Interprets disability as an inherent attribute of the individual, adopting as a reference the deviation from an organic standard of normality, or the presence of a flaw or limit that causes a malfunction of a given organism. The measures to change this deficit weaken in the individual who presents it; 2. Social Conception: Interprets disability as a differentiated organic condition, associated with causal factors of a social, emotional, economic and/or educational nature that influence the human constitution. Here, the disability stems from factors inherent to the individual and the environment, but, to interpret it, it is necessary to centralize the analysis in the subject who presents it; 3. Historical-Cultural Conception: Interprets disability as dynamic, relational and procedural, based on the relationship between individual and the socio-cultural context, which causes a differentiated human development, adjustable according to expectations and attitudes directed at them. Disability results from a biological dysfunction that causes limitation and, as a consequence, a social barrier. It is historically signified in the context of its occurrence; 4. Metaphysical Conception: Interprets disability as something that transcends the human condition, and may be linked to spiritual and/or religious causes, or to supernatural factors. Thus, it is a phenomenon that little depends on the performance of man.

In order to complete it, the respondent is asked to mark, for each statement, an answer option, which will indicate their degree of agreement on a Likert Scale, consisting of five ordered points: 1. Totally agree; 2. Partially agree; 3. Neither agree nor disagree; 4. Partially disagree; 5. Strongly disagree. The third alternative answer (neither agree nor disagree) was included, admitting the possibility that the participants did not understand the content of the statement or did not have an opinion on the subject. Scales have been assessed as relevant for studying social attitudes, seeking to identify how a particular subject is positioned in the face of a specific phenomenon. The use of the Likert scale allows checking the subject's level of agreement with a series of statements that express something favorable or unfavorable in relation to a psychological object (Pasquali, 1996).

3.3. Procedures

Data were collected through the development and application of an electronic form – of voluntary completion, in which it was not necessary to identify the respondent, only the annotation of data corresponding to the year of entry, age, gender, course, college and university unit. This instrument was made available online, via the university's internal network information system, for 24 units. This procedure was structured in a database, through the development and use of a free software program. It is worth mentioning that the investigation was submitted to the appreciation of the Ethics Committee and Certificate of Presentation for Ethical Appreciation, with a favorable opinion, Protocol no. 13476713.5.0000.5398 – *CAAE/Plataforma Brasil*.

After the survey instruments were collected, the data were tabulated and the initial count of all respondents was made. We decided as an inclusion criterion to admit participants who answered at least 80 % of the SCD, corresponding to the minimum of 16 questions, the rest being excluded for data analysis.

Then, the answers were tabulated by university units - colleges and courses; for enrollment periods – incoming and/or graduating; by areas of knowledge – Exact and Earth Sciences, Biological Sciences, Engineering, Health Sciences, Agrarian Sciences, Social Sciences, Humanities, Linguistics, Portuguese Literature and Language and Others; by type of education (baccalaureate or teaching degree), by age group and by gender.

In order to carry out the statistical analysis, the scores were calculated for the four conceptions of disability that make up the scale, according to the option marked as a response, which indicated a degree of agreement with each of the assertions. The scores were given by the sum of the items that make up each conception, and the total score of a participant can vary from 0 to 20. The data were analyzed with the aid of the statistical package IBM SPSS Statistics Base (Version 21.0). General descriptive analyzes of the data were carried out, in which the measure of central tendency is highlighted, represented by the median and the interquartile range. The normality test performed using the Shapiro-Wilk test, with a significance level of 5 %, indicated that the sample distribution is not normal, which led to the use of non-parametric tests.

Given the above, the following were adopted: The Mann-Whitney tests, to compare two means – conceptions of disability (social, biological, metaphysical and cultural-historical) and gender; the Kruskal-Wallis Test, in order to compare three or more groups – conceptions of disability and year of admission; Spearman's correlation test, to assess the correlation between the conceptions of disability and the age of individuals. The significance level $\alpha = 5\%$ was used.

Data were analyzed according to the variables gender, age and area of knowledge, considering structuring phenomena in society that led the authors to reflections and hypotheses about the impacts of these variables on the way of perceiving and conceiving disability. The justification for choosing to analyze the gender variable is based on the understanding that, over the years, there have been and still are great distinctions between the social and individual background of female and male subjects. Historically, societies have assigned different roles and expectations based on gender, such as the idea that men should be providers and women should be caregivers. These gender norms have influenced areas such as education, work, politics, family and interpersonal relationships.

Regarding the age group variable, it was intended to investigate whether there was a relation between this variable and the way of conceiving disability and, if so, how it occurs. Investigating the data from the knowledge area categorization became interesting to expand the knowledge and understanding of the perception of university students, since the researched literature mostly presents information related to

courses in the areas of health and education. Understanding more broadly how the different courses in the nine areas of knowledge surveyed perceive disability can be relevant in proposing public policies for the inclusion of people with disabilities and in actions to raise awareness about the rights of people with disabilities and in promoting practices in the confrontation of ableism.

4. Results

The statistical analysis made it possible to map how an expressive set of respondents positioned themselves in the face of different conceptions of disability. The use of the statistical method was necessary, since it was initially thought to investigate a universe of participants that is representative in numerical terms, namely, that of undergraduate students at a public university.

For the analysis by gender, the Mann-Whitney Test was used in order to compare between people of the feminine and the masculine gender, their positioning in relation to the conceptions of disability present in the scale (social, biological, metaphysical and historical-cultural). As can be seen in table 1, the results point out that there is no statistical significance between the respondents' means when comparing the information regarding the female and male gender.

Table 1. Mean and p value according to the Mann-Whitney U Test of dimensions and gender

Dimensions	Gender	Mean	U	p value
Social	Male	717,40	255776,00	0,52
	Female	731,50		
Biological	Masculino	723,76	260237,00	0,65
	Female	733,49		
Metaphysics	Male	721,07	258431,00	0,45
	Female	736,71		
Historical-cultural	Male	743,60	250392,50	0,15
	Female	711,97		

Source: Research data.

Table 2 shows the results of the correlation test between the variables age and scale dimensions. The findings denote a positive correlation between the age variable and the social and historical-cultural conceptions, which means that, the older the age, the greater the tendency to agree with these conceptions, as well as the younger the age, the lower the tendency to agree. However, when assessing the magnitude of these correlations, it appears that these are very weak correlations. There is also statistical significance in the correlation between age and metaphysical conception, however, this is negative, which means that the higher the age, the lesser the tendency to agree with this conception, the opposite being equally true.

Table 2. Correlation analyzes (Spearman test) between dimensions and age

Dimension	Positive Correlation	<i>p value</i>	Dimensions	Negative Correlation	<i>p value</i>
Social	,077	0,00	Biological	-,005	0,84
Historical-Cultural	,129	0,00	Metaphysics	-,056	0,03

Source: Research data.

Table 3 presents the descriptive statistical analysis of the areas of knowledge regarding the positioning in relation to conceptions of disability. It was decided to group undergraduate courses in nine major areas of knowledge according to the criteria established by the National Council for Scientific and Technological Development (CNPq). The median and interquartile range values can be found. When analyzing table 3, it can be seen, from the median values, that representatives from all areas of knowledge were positioned in a way that did not agree with the metaphysical conception, since all medians were equal to 5. This result indicates that the sample surveyed highlighted with greater emphasis the option "I totally disagree".

Table 3. Median values and interquartile range referring to areas of knowledge in relation to conceptions of disability

Area (CNPq)	N	Social	Biological	Metaphysics	Historical- Cultural
Exact and Earth Sciences	259	9,00	7,00	5,00	9,00
Biological Sciences	155	11,00	8,50	5,00	10,00
Health Sciences	126	12,00	9,00	5,00	10,00
Agrarian Sciences	133	10,00	8,50	5,00	9,50
Applied Social Sciences	192	11,00	8,00	5,00	11,00
Humanities	293	11,00	8,00	5,00	11,00
Linguistics, Portuguese Literature and Language	116	10,00	7,00	5,00	10,00
Others	16	13,00	8,50	5,00	12,00

Source: Research data.

With regard to the biological conception, we found that the median values are higher than the values found for the metaphysical conception, they are lower when compared to the values referring to the social and historical-cultural conception. The median values of the areas of knowledge, when examining the positioning in relation to the biological conception, ranged between 7 (Exact and Earth Sciences, Engineering and Linguistics, Portuguese Literature and Language) and 9 (Health Sciences).

However, it is noteworthy that the area of knowledge with the highest median regarding the biological conception, that is, which showed the greatest inclination to agree with such a conception, was the Health Sciences area, which includes the courses of Physical Education, Nursing, Pharmacy, Physiotherapy, Speech Therapy, Medicine, Nutrition, Dentistry and Occupational Therapy. It is worth noting that the minimum value found for this design was 5, while the maximum was 11.

5. Discussions

We sought to investigate whether the gender variable would be a significant factor in the way of understanding disability. The results of this research signaled to a negative answer, a similar fact was found in the researched literature, in which the studies did not show different positions in the face of disability, with regard to gender (Bartalotti et al., 2008; Magnabosco & Souza, 2019; Monteiro & Manzini, 2008). The university students showed that the metaphysical conception, which seeks to explain disability as something that transcends the human condition, does not represent the way of conceiving the disability of the researched subjects. When comparing the mentioned data with the studied literature, we understand the concept of disability, as it is evolving, has increasingly moved away from the metaphysical dimension. In addition, when contextualizing the space in which this research is inserted, we expected that such results would appear since the public university institution is a place of secular character.

Research findings indicating greater disagreement with the metaphysical understanding of disability can be considered positive, since this perspective can be oppressive and lead to attitudes that violate the rights of people with disabilities. By adopting a different view, subjects are more likely to relate to people with disabilities based on different assumptions, which do not see them as a blessing or a curse. This shift in perspective can help overcome charitable and philanthropic approaches rooted in religious understandings of disability. Instead of being seen as objects of charity, people with disabilities can be recognized as subjects of rights, capable of contributing to society in different ways.

The fact that the Health Sciences area has the highest median in relation to biological conception can be understood, given that in the history of society, many of these courses were directly involved in the diagnosis of disability and also in the interventional processes aimed at rehabilitation and to the adaptation of the subject with disability to the socially established standard of normality. The findings of this research corroborate the studies carried out by Durante et al. (2020).

The biomedical conception of man boosted the understanding that organic differences are inherent to the biological body and, thus, subject to treatment, modification and/or adaptation. Therefore, such perspective locates the defect in the individual and legitimizes the creation of institutions and specialized professionals to meet this demand. In this sense, the subject who has a disability needs to adapt to the standard established by society. When the difference is found in the subject, the deviant label is created, as this individual does not conform to the rules imposed by society that satisfy the standard of *independiente e capaz* bodynormativity, therefore being dysfunctional. With this, ableism crystallizes, which in the words of Mello (2020), "a form of discrimination against a specific social group, that of people with disabilities, being linked to the device of 'compulsory capacity' that hierarchizes and induces people with disabilities to aim for standards of appearance and functionality implied in the ideal of a 'healthy', 'beautiful', 'productive', 'functional', 'independent' and 'capable' body". When classified as different, from a negative bias, stigmas and stereotypes emerge, which are produced in networks of socially shared meanings, that is, they are directly related to beliefs and moral values.

Such assertion directly influences the culturally engineered processes of exclusion of this portion of the population, since, when they do not fit the pattern, they are marginalized from educational, work and social living spaces, because they are insufficient or unable to meet the demands of these activities, as stated by Crochick et al. (2020).

This perspective was widely criticized by social groups of people with disabilities, militants and scholars in the area, for understanding that disability goes beyond the biomedical bias. In reference to the research data, Mittler (2003) points out that, although it is rejected in different instances, the biomedical model still remains quite influential with regard to people's practices and attitudes, as it is still part of society's value system. Durante et al. (2020) identified that the medical model of disability is still strongly present in the way Psychology students perceive disability. Bayat (2014), in a study in Cote d'Ivoire, investigated the conceptions of disability in professionals close to the area (such as psychologists, doctors, special education teachers and program administrators) and in a group of mothers of children with developmental disabilities, and the view of professionals is based on the medical conception of disability and of mothers on metaphysics, on religious precepts.

The central aspect in the construction of stigmas, prejudices and stereotypes is the (im)possibility of the subject, in view of the representations of the differences considered negative, to have autonomy of conscience to reflect on these aspects, and the consequences arising from the acceptance of these dictates about oneself and about others in social relations (Crochík, 2011; Magalhães & Cardoso, 2010).

With regard to social conception, through the median values the tendency of the researched students to agree with the social conception can be observed. It is recalled that by adopting the premise that disability is a social construct implies understanding that this phenomenon is constituted beyond a biological difference. Valle and Connor (2014) point out that, in the United States, the movement of people with disabilities, scholars on the subject and advocates of people in this condition have worked to provoke reflection in society about what functional difference and disabilities are. As an example, the case of wheelchair users stands out. In this context, the wheelchair users who visit a building where there is accessibility, such as an elevator or access ramp, presents a functional difference. However, if the wheelchair users want to enter a building that is accessible only to people who walk, they become disabled by the context, which presents a barrier that prevents them from social participation. Thus, the disability can be conceived as a social construction.

Regarding the historical-cultural conception, the median values demonstrate the tendency of the researched subjects to also agree with the historical-cultural conception. Thus, we emphasize that the medians related to the social and historical-cultural conceptions of the nine investigated areas of knowledge showed very close values, which reveals the tendency to agree with the two conceptions. Such an occurrence can be explained because both conceptions consider disability as a social product. The difference, however, is that the historical-cultural conception highlights the historical and cultural character of the disability phenomenon, that is, the individuals present organic differences, but the way in which that difference will be signified, at a given historical moment and based on the culture in which they are inserted, it will lead to understand the difference as a disability (or not).

In general, we point out, by the medians obtained, when analyzed in the maximum and minimum values that could be reached in the score – 5 for less agreement with the assertions and 20 for greater agreement –, that these could be more significant, that is, of the division used for data analysis – nine areas of knowledge – the highest median was of value 13, which points to the tendency to agree with a conception, but not the effective agreement with a conception provided in the instrument used for data collection. As the SCD was applied to undergraduate students at a public university in the State of São Paulo, we expected that such results would be more expressive, since the university as a social institution presupposes the work of interrogation, reflection and criticism on socially relevant issues, such as the disability theme. However, the

findings of this research corroborate the studies conducted by Baleotti & Omote (2014) and Durante et al. (2020), in which the authors point out that the participants did not demonstrate a way of seeing the disability that fits strictly in a disability conception.

In addition, thinking about concepts enables the subject to apprehend social facts in a new way, as it is this form of intellectual organization that allows critical analysis, reflection and understanding of social consciousness, of ideology; therefore, the knowledge of the laws and rules that govern and order the world (Leal & Facci, 2014). In this sense, it is through the formation of thought in concepts that the individuals forge their individual conscience, as they build their values and ethical and moral principles that will guide their thoughts, interests and attitudes. Furthermore, the concept is formed from a social meaning given to something objectified.

Disability, over the years, has been explained, conceived and experienced in different ways, not only varying from person to person, but from time to time, from social group to social group within a given culture as well pointed out by Waldschmidt et al. (2017). Thus, the concept is created and realized in the interaction of the singular parts (that is, in the ways of conceiving disability in a given community that normatively assigns meaning and value to it, and in which different bodies are labeled as dysfunctional), which are articulated through the values and knowledge passed from generation to generation, between themselves and with the whole. In addition, the personal impact generated by disability cannot be lessened, which is strongly due to social factors. A society accessible to all, which respects individual singularities, can alleviate many obstacles experienced in this circumstance (Nepomuceno et al., 2020; Santos & Carvalho-Freitas, 2019).

Each participant of the research exhibits empirical (real) knowledge about the disability. It cannot be said that every subject, in some circumstance of life, constructed thought in the logic proposed by this theory, which is to raise that thought to an abstract level and make it concrete. In this study, we hypothesized that the university institution would cause this movement.

Public university, as a social institution whose function is to instrumentalize the historically constructed knowledge aimed at the needs of society must propagate actions in a reflective and critical way, with a view to understand human diversity. By promoting awareness about the phenomenon, from a point of view in which these subjects are protagonists of their lives, society as a whole advances.

6. Final considerations / Conclusions

The research portrayed here sought to ascertain how students from a public university position themselves in relation to a set of statements that seek to portray four conceptions of disability: Organic, metaphysical, social and historical-cultural, which make up the Scale for Conception of Disability (SCD). It was possible to observe in the behavior of the sample, in general, trends of agreement (or weak agreement) with social, biological or historical-cultural models and discordant with the metaphysical, that is, the analysis of the observed scores indicate that there was no strong agreement with any of the researched models. In this context, two inquiries are pertinent: Firstly, at what level the results found can indicate veiled positions regarding the issue of disability,

as considerations regarding the phenomenon elucidate the social rules, that is, what is appropriate or not to say; and also, if this subject has been discussed in the universities and how such reflections have occurred.

Such an object has been of interest to international researchers. Radlinská et al. (2020), who aimed to adapt the Multidimensional Attitudes Scale towards People with Disabilities (MAS), becoming an instrument to study the attitudes of Polish people towards those with disabilities, which can be used to establish or evaluate educational programs, contributing to more inclusive social policies and the study conducted by Rodríguez de Vera et al. (2021), which proposed to carry out a quantitative and qualitative study, in Mozambique, for content validity of a methodological proposal that would generate positive attitudes towards disability, helping to train students in the field of Physical Education to assist people with disabilities.

It is observed, therefore, the importance of reviewing the way people conceptualize and act towards people with disabilities. The concept proves to be complex and plural, its circulation in society comes from an infinity of different forms and experiences of access to information that in turn endorse and imply different attitudes, influencing the way of understanding and acting towards a same phenomenon. It is perceived, then, as a social concept that extrapolates its nature 'in itself', being linked to several determinants, such as: Historical, religious, economic, political, among others. This implies that the process of appropriating a concept carries with it several culturally produced social signs. And yet, as stated by Palacios & Romañach (2006), the change in perspective of citizens also involves the way in which States conduct these issues. If States move forward in their policies towards the social model, this will be presented as the appropriate framework to put an end to how disability is interpreted in a transversal way, since it is understood that it has a social origin.

Returning to Vygotsky's (1997) precepts, in the fifth volume of the collection *Obras Escogidas – Fundamentos da Defectologia*, in which the typology of disability is approached in the light of two perspectives: The primary and the secondary. The primary disability, to the author, is anchored in an organicist conception, and encompasses a series of impairments in the organism resulting from different genetic patterns, neural lesions, hereditary malformations, anomalous formation, in short, a series of occurrences that lead to a differentiated functioning of the physical organism. Secondary disability results from the damage caused due to the difficulty in establishing social interactions and, consequently, the inadequacy of the appropriation of knowledge necessary for full human development. Such conception is subsidized on the premise of the close relation between social and biological, that the latter develops in function of the other, that is, the biological is historically constructed (Vygotsky, 1997). With the adoption of this posture, it is not about denying the existence of organic changes due to disabilities, but of understanding it as a social phenomenon, as they are historically and culturally significant and, for this reason, they are no longer exclusively a natural fact.

As well stated by Piccolo & Mendes (2013), the disability category ends up generating a social model of exclusion, as it finds in the subject that presents deviant conditions to the socially imposed norm, in terms of appearance, behavior and/or attitudes, in addition to professional performance and economic achievements.

The limits of the research are known, and even with a considerable contingent of varied participants, it was delimited in investigating students of a Brazilian public university. With this, the importance of studying other contexts with other populations is announced, to find out if such findings are common. However, it is reaffirmed that dealing critically with the issue of disability seems to be an essential path for criticizing the current ways of conceiving it, that is, overcoming disability, as a bodily difference, guided by the criteria of health, aesthetic and function, in which points to the debate and transformations in contemporary times are brought, as suggested by Waldschmidt et al. (2017).

Finally, Psychology has been constituted as an important field of knowledge, contributing to the inclusion of people with disabilities to occur in the most varied social instances in a respectful and dignified manner, seeking to offer actions aimed at the elimination of prejudice, the recognition of human diversity, critically discussing the disability demarcated within a historical-cultural context. It is not simply the fact that an organism has anatomical, behavioral and/or functional differences that demarcate its participation or not, but rather how society conceives and structures itself to serve a specific population segment. In this sense, in the enlightened context, the study carried out brings consistent notes to think about propositions that are consistent with inclusive practices, which guarantee a more equal participation of people with disabilities in the university context and, in addition, promote the training of future professionals based on a more critical view of disability, fighting ableism and moving away from models that summarize it in an individual tragedy.

Bibliographical references

- Angelucci, C. B. (2014). Medicalização das diferenças funcionais – continuidades nas justificativas de uma educação especial subordinada aos diagnósticos. *Nuances: estudos sobre Educação*, 25(1), 116-134. <https://doi.org/10.14572/nuances.v25i1.2745>.
- Baleotti, L. R. & Omote, S. (2014). A concepção de deficiência em discussão: ponto de vista de docentes de Terapia Ocupacional. *Cadernos de Terapia Ocupacional*, 22(1), 71-78. <https://doi.org/10.4322/cto.2014.008>.
- Bartalotti, C. C., Yonezaki, C., Nascimento, V., Correa, M. B., Almeida, R. Z., Manoel, M. C., Carvalho, M. G. & Alvarez, A. P. F. O. (2008). Concepções de profissionais de educação e saúde sobre educação inclusiva: reflexões para uma prática transformadora. *O Mundo da Saúde*, 32(2), 124-130.
- Bayat, M. (2014). Understanding views of disability in the Cote d'Ivoire. *Disability & Society*, 29(1), 30-43. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.768954>.
- Bisol, C. A., Pegorini, N. N. & Valentini, C. B. (2017) Pensar a deficiência a partir dos modelos médico, social e pós-social. *Cadernos de Pesquisa*, 24(1), 87-100. <https://doi.org/10.18764/2178-2229.v24n1p87-100>.
- Brasil (2009). Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. *Diário Oficial da União*, 26 de agosto de 2009, p. 3. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2009/decreto-6949-25-agosto-2009-590871-norma-pe.html>.
- Brasil (2015). Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. *Diário Oficial da União*, 7 de julho de 2015, p. 2. <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/lei/2015/lei-13146-6-julho-2015-781174-norma-pl.html>.
- Crochík, J. L. (2011). *Preconceito, Indivíduo e Cultura*. Casa do Psicólogo.
- Crochick, J. L., Alves da Costa, V. & Felício Faria, D. (2020). Contradições e limites das políticas públicas de educação inclusiva no Brasil. *Educação: Teoria E Prática*, 30(63), 1-19. <https://doi.org/10.18675/1981-8106.v30.n.63.s14628>.
- Durante, A. M., Tavares, A. H., Portes, J. R. M. & Gesser, M. (2020). Percepções sobre a deficiência entre os estudantes de Psicologia. *Revista Subjetividades*, 20(3), e9948. <https://doi.org/10.5020/23590777.rs.v20i3.e9948>.
- Garabal-Barbeira, J., Pousada García, T., Espinosa Breen, P. C. & Saleta Canosa, J. L. (2018). Las actitudes como factor clave en la inclusión universitaria. *Revista Española de Discapacidad*, 6(1), 181-198. <https://doi.org/10.5569/2340-5104.06.01.09>.
- Leal, Z. F. R. G. & Facci, M. G. D. (2014). Adolescência: superando uma visão biologizante a partir da psicologia histórico-cultural. In Z. F. R. G. Leal, M. G. D. Facci, & M. P. R. Souza (Orgs.), *Adolescência em foco: contribuições para a Psicologia e Educação* (pp. 15-44). EDUEM.
- Leite, L. P. (2017). Relativizando o conceito de deficiência. In N. T. Leonardo, S. M. S Barroco & P. M. Rossato (Eds.), *Educação Especial e Teoria Histórico-cultural* (pp. 35-43). Appris.
- Leite, L. & Lacerda, C. (2018). A construção de uma escala sobre as concepções de deficiência. *Psicologia USP*, 29(3), 432-441. <https://doi.org/10.1590/0103-65642018109>.
- Leite, L. P. & Cardoso, H. F. (2019). Reliability study (test-retest) of the Scale for Conception of Disability (SCD). *Psico*, 50(2), e29394.

- Magalhães, R. de C. B. P. & Cardoso, A. P. L. B. (2010). A pessoa com deficiência e a crise das identidades na contemporaneidade. *Cadernos de Pesquisa*, 40(139), 45-61. <https://doi.org/10.1590/S0100-15742010000100003>.
- Magnabosco, M. B. & Souza, L. L. (2019). Aproximações possíveis entre os estudos da deficiência e as teorias feministas e de gênero. *Revista Estudos Feministas*, 27(2). <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2019v27n256147>.
- Mello, A. G. (2020). Corpos (in)capazes: a crítica marxista da deficiência. *Jacobin Brasil*, 2, 98-102. <https://jacobin.com.br/2021/02/corpos-incapazes/>.
- Mittler, P. (2003). *Educação inclusiva: contextos sociais*. Artmed.
- Monteiro, A. P. H. & Manzini, E. J. (2008). Mudanças nas concepções do professor do ensino fundamental em relação à inclusão após a entrada de alunos com deficiência em sua classe. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 14(1), 35-52. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382008000100004>.
- Moreira, J. de O. (2010). Mídia e Psicologia: considerações sobre a influência da Internet na subjetividade. *Psicologia para América Latina*, 20. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1870-350X2010000200009.
- Nébias, C. (1999). Formação dos conceitos científicos e práticas pedagógicas. *Interface*, 3(4), 133-140. <https://doi.org/10.1590/S1414-32831999000100011>.
- Nepomuceno, M., Assis, R. & Carvalho-Freitas, M. (2020). Apropriação do termo “pessoas com deficiência”. *Revista Educação Especial*, 33, 1-27. <https://doi.org/10.5902/1984686X43112>.
- Palacios, A. & Romañach, J. (2006). *El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional*. Diversitas-AIES. <https://e-archivo.uc3m.es/bitstream/handle/10016/9899/diversidad.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Pasquali, L. (1996). *Teoria e métodos de medida em ciência do comportamento*. INEP. https://www.faecpr.edu.br/site/documentos/teoria_metodos_ciencias_comportamento.pdf.
- Pereira, C. E. C., Bizelli, J. L. & Leite, L. P. (2017). Organizações de ensino superior: inclusão e ambiente de trabalho. *Educação & Sociedade*, 38(138), 99-115. <https://doi.org/10.1590/ES0101-73302017151511>.
- Piccolo, G. M. & Mendes, E. G. (2013). Sobre formas e conteúdos: a deficiência como produção histórica. *Perspectiva*, 31(1), 283-315. <https://doi.org/10.5007/2175-795X.2013v31n1p283>.
- Radlińska, I., Starkowska, A., Kozýbska, M., Flaga-Gieruszynska, K. & Karakiewicz, B. (2020). The multidimensional attitudes scale towards persons with disabilities (MAS)—a Polish adaptation (MAS-PL). *Annals of Agricultural and Environmental Medicine*. <https://doi.org/10.26444/aaem/114531>.
- da Rocha, L. R. M., de Lacerda, C. B. F. & Lizzi, E. A. da S. (2022). Perfil dos estudantes público-alvo da educação especial na educação superior brasileira antes da lei de reserva de vagas. *Práxis Educacional*, 18(49), 1-25. <https://doi.org/10.22481/praxisedu.v18i49.9175>.
- Rodríguez de Vera, L., López Martínez, A. B. & Muria, A. (2021). Validação por expertos de uma proposta metodológica para promoção de atitudes positivas perante a deficiência em ambientes inclusivos. *Cuadernos de Psicología del Deporte*, 21(1), 162-178. <https://doi.org/10.6018/cpd.436261>.
- Santos, J. C. & de Carvalho-Freitas, M. N. (2019). Processos psicossociais da aquisição de uma deficiência. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 39, e175434. <https://doi.org/10.1590/1982-3703003175434>.
- Valle, J. W. & Connor, D. J. (2014). *Ressignificando a deficiência: da abordagem social às práticas inclusivas na escola*. AMGH.
- Vygotsky, L. S. (1997). *Obras escogidas V – fundamentos de defectología*. Visor.

Vygotsky, L. S. (2010). *A construção do pensamento e da linguagem*. Martins Fontes.

Waldschmidt, A., Berressem, H. & Ingwersen, M. (Eds.) (2017). *Culture – Theory – Disability: Encounters between disability studies and cultural studies*. Transcript Verlag. <http://www.jstor.org/stable/j.ctv1xxs3r>.

¿Y después de la escuela qué? El Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional

What is next after school? The Self-determined career design model (Spanish version)

Clara Andrés-Gárriz
<claraag1@blanquerna.url.edu>

Universidad Ramon Llull. España

Evan E. Dean
<edean2@ku.edu>

Universidad de Kansas. Estados Unidos

Cristina Mumbardó-Adam
<cmumbardo@ub.edu>

Universidad de Barcelona. España

Núria Farriols Hernando
<nuriafh@blanquerna.url.edu>

Universidad Ramon Llull. España

Antonia María Gómez Hinojosa
<antoniariamariagh@blanquerna.url.edu>

Universidad Ramon Llull. España

Teresa Pretel-Luque
<teresapl@blanquerna.url.edu>

Universidad Ramon Llull. España

Karrie A. Shogren
<shogren@ku.edu>

Universidad de Kansas. Estados Unidos

Resumen

La situación laboral de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en España resulta alarmante. A pesar de las numerosas ventajas de contratar a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, sólo un reducido número de estas tienen empleo. Se necesitan nuevos planteamientos de apoyo para el empleo. Un factor contribuyente a la adquisición y mantenimiento de trabajo es la autodeterminación, que debe promocionarse durante todo el ciclo vital. El *Self-determined career design model* o *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* ofrece un modelo de instrucción para el desarrollo de las habilidades relacionadas con la autodeterminación necesarias en el ámbito laboral, ofreciendo continuidad al *Modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación*, en el que se basa. El presente estudio pretende dar a conocer el modelo y sus características, ofrecer un ejemplo de implementación y mostrar la evidencia científica disponible hasta la fecha que avala su efectividad.

Palabras clave

Discapacidad intelectual y/o del desarrollo, autodeterminación, intervención, empleo.

Abstract

Employment outcomes for people with intellectual and/or developmental disabilities in Spain are alarming. Despite the many advantages of hiring people with intellectual and/or developmental disabilities, only a small number are employed. New approaches to supporting employment are needed. A critical factor in acquiring and maintaining employment is self-determination, which must be promoted over the life course. The *Self-determined career design model* offers an instructional model for the development of self-determination-related skills needed for the workplace, providing continuity to the *Self-determination learning model of instruction*, on which it is based. The present study aims to present the Spanish version of the afore-mentioned program, to explain its characteristics, to offer an example of how it can be implemented and to show the scientific evidence available to date that supports its effectiveness.

Keywords

Intellectual and/or developmental disability, self-determination, intervention, employment.



Para citar:

Andrés-Gárriz, C., Dean, E. E., Mumbardó-Adam, C., Farriols Hernando, N., Gómez Hinojosa, A. M., Pretel-Luque, T. y Shogren, K. A. (2023). ¿Y después de la escuela qué? El Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 67-84.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.04>>

Fecha de recepción: 12-02-2023
Fecha de aceptación: 19-10-2023



1. Introducción

La situación laboral de las personas con discapacidad en España resulta compleja. La tasa de empleo en 2020 alcanzó el 26,7%, siendo 37 puntos inferior a la de las personas sin discapacidad (INE, 2022). En concreto, en las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo los datos son también alarmantes. El pasado 3 de diciembre de 2022, Plena Inclusión (2022), en su campaña “Mucho más que un dato”, denunció la precaria situación laboral de la mayor parte de personas con discapacidad intelectual en nuestro país. Solo un 17,6% de las personas con discapacidad intelectual en España tiene trabajo y aquellas que lo tienen cobran un 17,8% menos que las personas sin discapacidad. Esta situación se acentúa todavía más en el caso de personas con grandes necesidades de apoyo, con una tasa de empleabilidad de sólo el 4% (Plena Inclusión, 2022). Por otro lado, también se reivindica el acceso a plazas públicas, un 2% de las cuales deberían estar reservadas, por ley, a personas con discapacidad, aunque sólo ocupan el 0,08% de estas plazas. En cuanto a las personas con trastorno del espectro autista, no existen datos específicos para la población española, pero los datos europeos resultan también alarmantes. Según Autismo Europa (2014), entre el 70 y el 90% de las personas con trastorno del espectro autista se encuentran desempleadas. Así, y a pesar de que se observa un ligero incremento del número de personas con discapacidad que tienen un trabajo en los últimos años (INE, 2022), resulta de vital importancia proporcionar los apoyos necesarios, también durante la transición a la vida adulta (Pallisera et al., 2014), para seguir reduciendo las diferencias en empleo entre las personas con y sin discapacidad, y así promover su vida independiente (Pallisera et al., 2018); más teniendo en cuenta las numerosas ventajas que dichas personas pueden aportar a los lugares de trabajo y viceversa.

Diversos estudios han demostrado las ventajas de contratar a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Lindsay et al. (2018) realizaron una revisión sistemática sobre dichos beneficios en la que extrajeron numerosos puntos a favor: (1) mejoras en la rentabilidad, por ejemplo en beneficios, rotación y retención, fiabilidad y puntualidad, lealtad de los empleados e imagen de la empresa; (2) ventaja competitiva, por la diversidad de clientes, su lealtad y satisfacción, innovación, productividad, ética laboral y seguridad; (3) tener una cultura laboral integradora; y (4) una mayor concienciación sobre las diferentes capacidades. Además, otros estudios señalan positivamente características como la asistencia consistente, la diversidad de la plantilla de trabajo, el mantenimiento del trabajo a largo plazo y las relaciones con los compañeros de trabajo (Morgan y Alexander, 2005). Por otro lado, el empleo de personas con discapacidad también ofrece numerosos beneficios a dichas personas, puesto que tiene una influencia positiva en su autoestima, en la confianza en uno mismo, en la progresión profesional y en un mayor nivel de independencia personal. El empleo supone además una fuente de ingresos para las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo, que facilita también la independencia económica y el ser un miembro contribuyente a la sociedad (Almalky, 2020). Además, más allá de dicha autosuficiencia económica, el trabajo promueve una mayor inclusión social, así como el desarrollo de las habilidades relacionadas con la autodeterminación como, por ejemplo, la toma de decisiones o la resolución de problemas, ambas habilidades imprescindibles para desenvolverse con éxito en el mundo laboral (Lysaght et al., 2012). Vistos los numerosos beneficios que supone el empleo para las personas con discapacidad y las dificultades que estas experimentan para acceder a lugares de trabajo y mantenerlos, es de gran importancia ofrecer intervenciones que promuevan las habilidades relacionadas con una carrera profesional exitosa. Algunas de las habilidades que más correlacionan con el acceso al mundo laboral de las personas con discapacidad, y que son cruciales para desenvolverse

en cualquier tipo de empleo, son aquellas relacionadas con la autodeterminación (Martorell et al., 2008) mencionadas anteriormente.

Centrándonos específicamente en el papel que juega la autodeterminación para la adquisición y mantenimiento de empleo en personas con discapacidad, como ya se ha mencionado, el trabajo promueve el desarrollo de dicha autodeterminación. Y, al mismo tiempo, su promoción facilita mejores resultados a nivel laboral (Shogren y Shaw, 2016; Shogren et al., 2015a). Por ejemplo, entender las fortalezas, intereses y necesidades es un componente clave de la autodeterminación y que, al mismo tiempo, permite identificar opciones y oportunidades de empleo que sean significativas para la persona y ajustadas a sus capacidades (Shogren et al., 2015a). Así, la promoción de la autodeterminación resulta importante para facilitar resultados laborales favorables.

Según la Teoría de la agencia causal, la autodeterminación se define como “una característica disposicional que se pone de manifiesto cuando la persona actúa como agente causal de su propia vida” (Shogren et al., 2015b, p. 258). Es decir, cuando la persona toma sus decisiones en base a sus preferencias, fortalezas y limitaciones, se marca sus propios objetivos, sigue un plan de acción para conseguirlos y resuelve los problemas que encuentra en el camino. También debe poder evaluar el progreso realizado y decidir cómo seguir en función de los resultados obtenidos. Según este modelo, la autodeterminación consta de tres dimensiones: la acción volitiva, la acción agencial y las creencias de control y acción. Actuar de forma volitiva implica hacerlo de forma autónoma, marcando los objetivos personales en función de las propias preferencias e iniciar las acciones necesarias para conseguirlos. Actuar de forma agencial tiene que ver con la capacidad de trazar un plan para conseguir los objetivos, así como la capacidad para regular las propias acciones y de ajustarlas según lleven o no a la consecución de los objetivos establecidos. Implica la utilización de estrategias como la autorregulación, la autodirección y pensar en vías alternativas de acción. Finalmente, las creencias de control y acción se relacionan con los conocimientos sobre las propias capacidades, habilidades y limitaciones, y están ligadas al empoderamiento que uno percibe en función de las experiencias previas (Shogren y Raley, 2022; Wehmeyer et al., 2017). Se ha demostrado que la promoción de la autodeterminación presenta numerosas ventajas, entre las que se encuentran mejoras en la adquisición y mantenimiento del empleo (Shogren et al., 2015a). Así mismo, los resultados del empleo integrado son significativamente más positivos para aquellas personas adultas con discapacidad que reciben apoyo en las habilidades relacionadas con la autodeterminación cuando se preparan profesionalmente (Agran y Krupp, 2011). Por tanto, se requieren programas de apoyo para el desarrollo de la autodeterminación para personas con discapacidad y, más específicamente, aquellos enfocados en el ámbito laboral. En este sentido, el objetivo del presente estudio es presentar la versión traducida y adaptada al español del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* (SDCDM por sus siglas en inglés) (Wehmeyer et al., 2003), así como un breve resumen de la evidencia empírica que sustenta la efectividad del modelo. Se pretende así dotar a los profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo en edad de desarrollar su carrera profesional de una herramienta útil y traducida al español. Por ello, se presenta también un ejemplo de implementación del modelo llevado a cabo en Kansas, Estados Unidos.

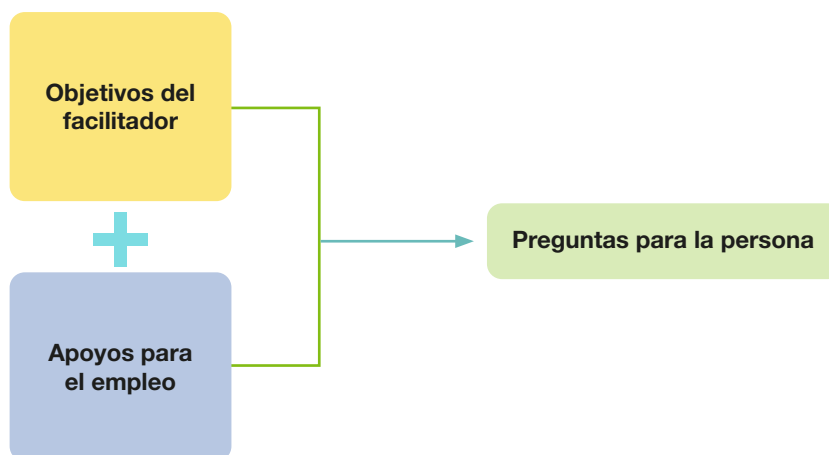
2. El Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional

2.1. Estructura e implementación

El *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional (Self-determined career design model)* (Wehmeyer et al., 2003) es un modelo de apoyo para adultos con el propósito específico de facilitar el proceso de establecimiento y la consecución de objetivos relacionados con el ámbito laboral. Este modelo nace de una versión adaptada del *Modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación* (SDLMI por sus siglas en inglés) (Mithaug et al., 1998; Wehmeyer et al., 2000; adaptado al español por Mumbardó-Adam et al., 2017), dirigido a adolescentes, centrado en el contexto escolar y que cuenta con numerosa evidencia científica de su efectividad (Hagiwara et al., 2017). El *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* ofrece estrategias para el desarrollo de las habilidades relacionadas con la autodeterminación; en este caso, para establecer objetivos laborales (p. ej. encontrar un trabajo acorde con las preferencias y necesidades, aprender habilidades para acceder a determinados puestos de trabajo, entre otros), establecer un plan de acción y pensar en formas de eliminar posibles barreras, evaluar los progresos realizados y pensar si el plan de acción establecido debe mantenerse, adaptarse o se debe cambiar de objetivo (Wehmeyer et al., 2003).

Este modelo está constituido por tres fases que se realizan de forma consecutiva: establecer un objetivo laboral (tabla 1), establecer un plan de acción (tabla 2) y ajustar el objetivo o el plan (tabla 3). En las tres fases, los apoyos proporcionados están enfocados al desarrollo profesional y laboral. Cada una de las fases tiene un objetivo específico y consta de cuatro “preguntas para la persona” que ayudan al facilitador a guiar a la persona interesada en el desarrollo laboral. En la fase 1, se pretende contestar a la pregunta “¿Cuáles son mis objetivos laborales y profesionales?”, ayudando a reflexionar sobre el tipo de trabajo deseado, lo que ya se conoce sobre dicho trabajo, qué debe cambiar para que pueda conseguirlo y qué puede hacer la persona para que se cumpla su objetivo. En la fase 2, el objetivo es contestar a la pregunta “¿Cuál es mi plan?”, mediante la consideración de las acciones que se pueden realizar para conseguir dicho objetivo, las posibles barreras que pueden aparecer, cómo eliminarlas y cuándo empezar a actuar. Finalmente, en la tercera fase se pretende contestar a la pregunta “¿Qué he conseguido?”. En este último paso se realiza un proceso de autoevaluación, analizando los logros conseguidos y las barreras eliminadas, evaluando el cambio realizado y valorando si se ha conseguido el objetivo deseado. Durante todas las fases mencionadas anteriormente, el facilitador puede ofrecer diversos apoyos para promover el cambio como, por ejemplo, proporcionar estrategias para la toma de decisiones, para la resolución de problemas, para la autoevaluación, para el establecimiento y consecución de objetivos, para la defensa de uno mismo y los propios derechos, para la comunicación, así como ofrecer actividades para la exploración de salidas profesionales, la posibilidad de observar a profesionales en su trabajo o probar diferentes opciones laborales (ver figura 1).

Figura 1. Modo de aplicación del Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional



Fuente: basado en la figura 1 de Dean et al. (2022, p. 2693).

Tabla 1. Fase 1 del Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional

Problema que resolver: ¿Cuál es mi objetivo laboral o profesional?	
Pregunta para la persona	Objetivos del facilitador
Pregunta para la persona 1: ¿Qué trabajo o carrera quiero?	<ul style="list-style-type: none"> Permitir a la persona identificar sus preferencias, intereses, creencias y valores relacionados con la carrera y el trabajo. Permitir que la persona comunique sus puntos fuertes y necesidades en relación con trabajos y carreras específicas. Permitir a la persona priorizar las opciones de carrera y trabajo y seleccionar la(s) opción(es) preferida(s).
Pregunta para la persona 2: ¿Qué sé sobre este trabajo o carrera ahora?	<ul style="list-style-type: none"> Permitir que la persona identifique su situación actual en relación con el trabajo priorizado y la(s) opción(es) profesional(es). Permitir que la persona reúna información sobre las oportunidades y los obstáculos en su entorno en relación con las opciones de trabajo y carrera priorizadas.
Pregunta para la persona 3: ¿Qué debe cambiar para que consiga el trabajo o carrera que quiero?	<ul style="list-style-type: none"> Permitir a la persona priorizar las necesidades relacionadas con el trabajo y las preferencias profesionales. Permitir que la persona elija una necesidad a tratar de la lista de prioridades. Permitir que la persona decida si las acciones se centrarán en el desarrollo de capacidades, en la modificación del entorno o en ambas cosas.
Pregunta para la persona 4: ¿Qué puedo hacer para que esto suceda?	<ul style="list-style-type: none"> Permitir a la persona establecer una meta profesional a largo plazo, metas de empleo a corto plazo y objetivos para alcanzar las metas de empleo a corto plazo.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 2. Fase 2 del Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional

Problema que resolver: <i>¿Cuál es mi plan?</i>	
Pregunta para la persona	Objetivos del facilitador
Pregunta para la persona 5: <i>¿Qué acciones puedo realizar para conseguir mi objetivo laboral o profesional?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir que la persona identifique alternativas de acción para lograr su objetivo profesional o laboral. • Ayudar a la persona a reunir información relacionada con las consecuencias de las alternativas de acción. • Permitir a la persona que escoja las mejores alternativas de acción.
Pregunta para la persona 6: <i>¿Qué podría impedirme actuar?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir que la persona identifique las barreras para implementar las alternativas de acción. • Permitir que la persona identifique las acciones para eliminar las barreras.
Pregunta para la persona 7: <i>¿Qué puedo hacer para eliminar estas barreras?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Colaborar con la persona para identificar los apoyos al empleo más apropiados para llevar a cabo la acción seleccionada. • Enseñar a la persona los conocimientos y habilidades necesarios para aplicar los apoyos seleccionados.
Pregunta para la persona 8: <i>¿Cuándo empezaré a actuar?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir que la persona determine el calendario del plan de acción. • Permitir a la persona que implemente el plan de acción. • Permitir a la persona que monitorice su progreso.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Fase 3 del Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional

Problema que resolver: <i>¿Qué he conseguido?</i>	
Pregunta para la persona	Objetivos del facilitador
Pregunta para la persona 9: <i>¿Qué acciones he realizado?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir a la persona autoevaluar el progreso hacia la consecución del objetivo.
Pregunta para la persona 10: <i>¿Qué barreras se han eliminado?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Colaborar con la persona para comparar el progreso con los resultados deseados.
Pregunta para la persona 11: <i>¿Qué ha cambiado para conseguir el trabajo o carrera que quiero?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Ayudar a la persona a reevaluar el objetivo si el progreso es insuficiente. • Ayudar a la persona a decidir si el objetivo debe seguir siendo el mismo o cambiar. • Colaborar con la persona para identificar si el plan de acción es adecuado o inadecuado dado el objetivo modificado o mantenido. • Ayudar a la persona a cambiar su plan de acción si es necesario.
Pregunta para la persona 12: <i>¿He conseguido lo que quería conseguir?</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Permitir a la persona decidir si el progreso es adecuado, inadecuado o si se ha alcanzado el objetivo. • Si el objetivo se ha alcanzado, apoyar a la persona para que decida si necesita un objetivo diferente para alcanzar sus objetivos laborales o profesionales.

Fuente: elaboración propia.

2.2. Consideraciones para la implementación del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional*

Durante la implementación del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* deben tenerse en cuenta algunas consideraciones. La primera, que la autodeterminación es una característica compleja que requiere de tiempo para su desarrollo, por lo que el modelo está pensado de forma que pueda ser aplicado de forma recursiva, en numerosas ocasiones, para facilitar los cambios en autodeterminación. La segunda, que las personas que participan en el programa pueden requerir de otro tipo de apoyos, como en comunicación, funciones ejecutivas o desplazamiento, entre otros, y los facilitadores del modelo deben también conocer dichos apoyos. Finalmente, debe tenerse en cuenta que el programa tiene algunas limitaciones a la hora de dar apoyo a personas con dificultades en la comunicación verbal o con necesidad de sistemas de apoyo a la comunicación.

2.3. Evidencia científica sobre el *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional*

Aunque la versión para adolescentes del modelo, el *Modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación* (SDLMI) (Mithaug et al., 1998; Wehmeyer et al., 2000) cuenta con sólida evidencia científica (Hagiwara et al., 2017), las investigaciones sobre el *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* son aún incipientes, a pesar de que su número ha aumentado en los últimos años. La tabla 4 muestra las características y resultados de los distintos estudios que han analizado la eficacia de este modelo y la tabla 5 las principales características de las intervenciones llevadas a cabo.

En cuanto a los aspectos formales de las intervenciones analizadas, la mayor parte de ellas se realizaron en los Estados Unidos, a excepción de una que tuvo lugar en España (Devlin, 2008). El formato de elección principal fue la instrucción uno a uno y la modalidad de implementación preferida fue la presencial en todos los estudios. El número de sesiones osciló entre 8 (Dean et al., 2022; Devlin, 2008) y 52 —un año— (Dean et al., 2018; Shogren et al., 2016), con grandes diferencias en el tiempo de implementación. En cuanto a las personas participantes, la mayor parte de las intervenciones fueron dirigidas a personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (discapacidad intelectual, autismo, trastornos del aprendizaje, entre otros), a pesar de que algunas de ellas también incluyeron a personas con otros problemas de salud mental (Sowers y Swank, 2017) o personas con traumatismos craneoencefálicos, lesiones en la columna vertebral, ictus o alcoholismo (Shogren et al., 2016; Wehmeyer et al., 2003). En cuanto a la edad de los participantes, se observa que este modelo de instrucción es muy flexible, pudiendo ser aplicado tanto a jóvenes como a personas que se encuentran en la adultez avanzada, con un rango de entre 16 y 75 años. Esto resulta sin duda una ventaja del programa, ya que permite ser aplicado a una amplia gama de personas y edades. A pesar de dicho rango, se observa que la mayor parte de participantes se encuentran en la etapa de transición a la vida adulta, lo cual tiene sentido, teniendo en cuenta que es la etapa en la que se empieza a buscar empleo. Cabe destacar también la gran diferencia en el número de participantes entre estudios, siendo el mínimo 3 (Dean et al., 2017) y el máximo 197 (Shogren et al., 2016). La mayor parte de ellos, pero, tienen muestras pequeñas. Esta heterogeneidad dificulta la generalización de los resultados, siendo necesarios más estudios con muestras representativas para poder obtener una mayor evidencia científica del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional*.

En referencia a los objetivos en el ámbito laboral planteados en cada intervención, se destacan dos: (1) la búsqueda de empleo y (2) el desarrollo de habilidades para el mantenimiento del empleo y la mejora del rendimiento laboral. Algunas de las intervenciones analizadas plantearon ambos objetivos. Tres intervenciones se basaron en la búsqueda de empleo (Dean et al., 2017, 2018; Shogren et al., 2016), una en la mejora del rendimiento laboral (Devlin, 2008) y cuatro en los dos objetivos combinados (Benítez et al., 2005; Dean et al., 2022; Sowers y Swank, 2017; Wehmeyer et al., 2003).

Intervenciones centradas en la búsqueda de empleo

Con respecto a los estudios que tuvieron como objetivo la búsqueda de empleo de sus participantes, Dean et al. (2017) realizaron un estudio con un diseño de línea base múltiple en el que aplicaron el *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* a tres participantes con discapacidad intelectual. La intervención se llevó a cabo durante 30 sesiones en formato individual. Para evaluar los progresos realizados se diseñaron una serie de preguntas sobre el conocimiento de las fortalezas, intereses y necesidades, así como una valoración de la situación laboral. Dichas medidas se tomaron durante la fase de línea base, de la intervención y durante una fase final de mantenimiento. Los resultados obtenidos fueron, en general, positivos. 2 de los 3 participantes del estudio mejoraron su conocimiento sobre sus fortalezas e intereses (con un incremento de entre el 150-250 %) y obtuvieron empleo durante la intervención. La tercera participante no mostró mejoras en ninguno de los dos constructos evaluados.

En otra investigación Dean et al. (2018) realizaron un estudio descriptivo retrospectivo en el que aplicaron el modelo con 12 participantes, también con discapacidad intelectual. La intervención tuvo una duración total de un año. Como medidas de evaluación, se utilizaron datos como la situación laboral, las horas trabajadas al día y los días trabajados a la semana. Los resultados obtenidos fueron favorables: 9 de los 12 (75 %) participantes consiguieron un empleo durante la intervención, de los cuales 5 lo mantuvieron al cabo de 1 año. El tiempo medio de trabajo por día fue de 3,8 h/día y la media de días trabajados a la semana de 2,3 días/semana (rango=1-5).

Finalmente, el tercer y último estudio, centrado únicamente en la búsqueda de empleo, evaluó los cambios producidos en la autodeterminación de 197 participantes con diferentes discapacidades (ver tabla 4 para más detalles) tras la aplicación del modelo para el desarrollo de la carrera profesional (Shogren et al., 2016). El programa tuvo una duración de 1 año, se trabajaron un mínimo de 4 objetivos con cada participante y se involucró a 38 facilitadores de las entidades colaboradoras para acompañar a las personas con discapacidad. A pesar de que las puntuaciones en autodeterminación global aumentaron ligeramente a lo largo del tiempo para todos los participantes, estos cambios no fueron significativos en comparación con el grupo control ($t = 0.04$, 95% CI [-0.39, 0.40]). No obstante, sí se obtuvieron cambios significativos en subdimensiones como la autonomía, con incrementos de hasta casi 2 puntos (1.8) para el grupo que realizó la intervención en comparación con el grupo control.

Intervenciones centradas en el mantenimiento de empleo y en la mejora del rendimiento laboral

En lo referente a las intervenciones centradas en el mantenimiento del empleo y en la mejora del rendimiento laboral, Devlin (2008) realizó un estudio en el que aplicó el programa del *Modelo de desarrollo de la autode-*

terminación para la carrera profesional a personas con discapacidad intelectual moderada. La intervención estaba enfocada a mejorar la independencia y autonomía en el rendimiento laboral de dichas personas en el contexto de una universidad española. El programa tenía una duración de 8 semanas y se realizaba de forma individual. Se utilizó un diseño de línea base múltiple con 4 participantes de entre 20 y 32 años. Los resultados obtenidos fueron positivos. Mediante el protocolo de observación, se destacan mejoras en las medias porcentuales de todos los participantes (ver tabla 4 para más detalles). Las puntuaciones obtenidas también fueron positivas, con puntuaciones de entre 60 y 70, siendo todas superiores al nivel satisfactorio de logro (50). Así, todas las personas participantes lograron sus objetivos por encima de las expectativas marcadas.

Intervenciones centradas en ambos objetivos combinados

Finalmente, en referencia a las intervenciones que combinaron ambos objetivos, es decir, la búsqueda de empleo y el mantenimiento y mejora del rendimiento laboral, encontramos 4 estudios. Wehmeyer et al. (2003) realizaron el primer estudio sobre el *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* tras su creación. En este estudio piloto participaron 5 personas con un trastorno del desarrollo, una lesión por traumatismo craneoencefálico, una lesión en la columna vertebral, ictus y alcoholismo. Se utilizó un protocolo de observación para analizar los cambios producidos por la intervención. Las medias porcentuales de las puntuaciones correctas incrementaron para 4 de los 5 participantes tras la implementación del programa. El incremento de la media porcentual desde la línea base al tratamiento fue de un 25 % (rango=0-45 %).

Por otro lado, Benítez et al. (2005) se focalizaron en los objetivos específicos marcados por cada uno de los participantes. De ellos, 3 se centraron en el desarrollo de habilidades que facilitan el mantenimiento del empleo, como la asertividad y la resolución de conflictos, y 2 en la búsqueda de empleo. Se aplicaron las tres fases del modelo en orden durante un período de 11 semanas, con 3 reuniones semanales de 30 minutos de duración cada una. Para analizar las mejoras obtenidas tras la intervención, se realizó un diseño A-B y se utilizaron tablas de valoración para cada tipo de objetivo, indicando si se cumplía o no cada criterio de la tabla. Se evaluó el trabajo escrito de las personas participantes en la resolución de problemas relacionados con la resolución de conflictos, la asertividad y la búsqueda de empleo en función del objetivo de cada una. Los resultados de dicha intervención fueron positivos en las 5 personas participantes, mejorando el porcentaje medio de aciertos en cada fase. De la fase inicial a la de entrenamiento, se obtuvieron mejoras en las medias de porcentajes de entre 40 y 66 puntos. En la fase de mantenimiento, las tasas de acierto fueron aún más elevadas, entre el 86 % y el 90 %.

En tercer lugar, Dean et al. (2022) se enfocaron en la implementación del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* únicamente para jóvenes adultos con autismo. La intervención duró unos 2,5 meses, con una media de sesiones por participante de 8.4(DT=2.8). Participaron 25 jóvenes con autismo de entre 14 y 23 años. Se realizó un estudio cuasiexperimental con medida pre-post test. En este estudio, se analizó también la viabilidad del modelo para los jóvenes con autismo y, tras un análisis de contenido, sugirió que los participantes aprendieron habilidades valiosas relacionadas con la autodeterminación y empezaron a desarrollar una motivación interna para conseguir sus objetivos. Otro dato destacable fue que los familiares o cuidadores expresaron su interés por involucrarse en las sesiones y poder acompañar a los jóvenes. En cuanto al impacto preliminar del programa, se obtuvieron mejoras significativas en consecución de objetivos, $z(21)=4.10$; $p<0.001$, y en rendimiento laboral, $t(19)=3.37$; $p=0.003$.

Para acabar, Sowers y Swank (2017) se propusieron analizar el efecto del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* en personas con distintos diagnósticos de salud mental, como depresión o trastorno bipolar. Un total de 67 jóvenes de entre 20 y 30 años participaron en el estudio. La intervención duró un máximo de 30 sesiones y se realizó de forma individual con cada participante del grupo experimental. Se realizó un estudio controlado y aleatorizado. Se obtuvieron mejoras significativas en autodeterminación entre la interacción Grupo x Tiempo ($F(3, 44.2)=6.96, p=.0006$), es decir, a mayor tiempo de implementación del programa, mayores resultados se apreciaron en el grupo experimental. Así como en el compromiso de planificación profesional, con un efecto significativo de grupo, $F(1, 51.61)=30.49, p<0.0001$, indicando mayor compromiso en el grupo experimental; un efecto de tiempo, $F(3, 47.15)=13.81, p<0.0001$, mostrando que a mayor tiempo de intervención, mayor compromiso; y en la interacción Grupo x Tiempo, $F(3, 48.75)=6.62, p=0.0008$, señalando que el grupo experimental mostró mejoras que incrementaban con el tiempo a diferencia del grupo control.

Tabla 4. Características de los estudios sobre el *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional*

Estudio	País	Participantes			Diseño investigación		Resultados
		N	Discapacidad intelectual y/o del desarrollo	Edad	Tipo	Instrumento	
Benítez et al. (2005)	Estados Unidos	5	Trastorno emocional/ conductual (5) y trastorno del aprendizaje (1)	16.06 (rango=15-17)	Diseño A-B para cada participante	Protocolo de observación	Las medias de mantenimiento para cada participante fueron: Mark: 90 %, Jeff: 87.5 %, Roger: 87.5 %, Will: 89 % y Ron: 86 %
Dean et al. (2017)	Estados Unidos	3	Discapacidad intelectual leve o moderada	26-28	Diseño de línea de base múltiple	Conocimiento de las fortalezas, intereses y necesidades mediante preguntas y situación laboral	2 de 3 participantes mejoraron su conocimiento sobre los propios intereses y fortalezas 2 de 3 participantes obtuvieron empleo durante la intervención
Dean et al. (2018)	Estados Unidos	12	Discapacidad intelectual leve o moderada	32 (rango=23-53)	Estudio descriptivo retrospectivo	Situación laboral, horas trabajadas por día, días trabajados por semana. Situación laboral después de 1 año	9 de los 12 participantes obtuvieron empleo (75 %) 5 de los 9 participantes con empleo lo mantuvieron al cabo de 1 año
Dean et al. (2022)	Estados Unidos	25	Autismo	17.7 (SD=2.7) (rango=14-23)	Estudio cuasiexperimental pretest-posttest	<i>Canadian Occupational Performance Measure (COPM)</i> (Carswell et al., 2004; Law et al., 1998), <i>Goal Attainment Scaling (GAS)</i> (Carr, 1979; Kiresuk et al., 1994), <i>Arc's Self-Determination Scale - Adult Version (SDS-Adult)</i> (Wehmeyer, 1996) y un formulario para la situación laboral (Wehman et al., 2014)	Mejoras significativas en consecución de objetivos y en rendimiento laboral

Estudio	País	Participantes			Diseño investigación		Resultados
		N	Discapacidad intelectual y/o del desarrollo	Edad	Tipo	Instrumento	
Devlin (2008)	España	4	Discapacidad intelectual moderada	20-32	Diseño de línea de base múltiple	Goal Attainment Scaling (GAS) (Carr, 1979; Kiresuk et al., 1994) y protocolo de observación	Medidas protocolo observación (medias de mantenimiento): Fred: 82 %, Matt: 96 %. Kevin: 86 %. Steve: 79 %. GAS: 2 participantes (70) y 2 participantes (60)
Shogren et al. (2016)	Estados Unidos	197	Discapacidad intelectual (56 %), autismo (9 %), discapacidad del aprendizaje (8 %), trastornos emocionales y de la conducta (9%), otros problemas de salud (5%), discapacidades del habla y/o de la audición, lesión por traumatismo craneoencefálico (2%), desconocida (13%)	34.5(SD=13.04) (rango=17-75)	Estudio controlado aleatorizado	Arc's Self-Determination Scale - Adult Version (SDS-Adult) (Wehmeyer, 1996)	Ligeras mejoras en autodeterminación en todos los participantes No se obtuvieron mejoras significativas en autodeterminación global Mejoras significativas en la subescala de autonomía
Sowers y Swank (2017)	Estados Unidos	67	Diagnósticos de salud mental (p. ej. depresión, trastorno bipolar)	20-30	Estudio controlado aleatorizado	Arc's Self-Determination Scale - Adult Version (SDS-Adult) (Wehmeyer, 1996); Career Planning Activity Engagement (CPAE) (Lent et al., 1999); Career Decision Self-Efficacy Scale-Short Form (CDSE) (Betz et al., 1996); Disability-Related Career Self-Efficacy Scale (DCSE) (Powers et al., 1995); Mental Health Recovery Measure (MHRM) (Wagnild y Young, 1993); Consumer Empowerment Scale (CES) (Koren et al., 1992)	Mejoras significativas en autodeterminación Mejoras significativas en el compromiso de planificación profesional
Wehmeyer et al. (2003)	Estados Unidos	5	Trastorno del desarrollo, lesión por traumatismo craneoencefálico, lesión en la columna vertebral, ictus, alcoholismo	37.7 (rango=22-50)	Estudio de caso único	Protocolo de observación	Incremento de las medias porcentuales en 4 de 5 participantes. Incremento de la media porcentual desde la línea base al tratamiento de un 25 % (rango=0-45 %)

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Características de las distintas implementaciones del Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional en los estudios

Estudio	Intervención				
	Modalidad	Facilitadores	Contexto	Formato (duración)	Objetivo
Benítez et al. (2005)	Presencial	Primer autor del artículo	Escuela secundaria y preparatoria alternativa que atiende a 22 jóvenes varones de sexto a duodécimo grado con dificultades emocionales y conductuales	Por parejas y posteriormente uno a uno (11 semanas)	Búsqueda de empleo y desarrollo de habilidades para el mantenimiento de empleo
Dean et al. (2017)	Presencial	1 terapeuta ocupacional y un educador especial	Programa de día en el <i>Midwest</i>	Uno a uno (30 sesiones)	Búsqueda de empleo
Dean et al. (2018)	Presencial y combinada con un servicio de búsqueda de empleo	Estudiantes graduados de terapia ocupacional y educación especial, supervisados por un terapeuta ocupacional registrado y licenciado	Los apoyos se proporcionaron a través del centro de habilitación diurna de la agencia y en la comunidad	Uno a uno (1 año)	Búsqueda de empleo
Dean et al. (2022)	Presencial	4 estudiantes de máster de terapia ocupacional y 1 estudiante de doctorado de educación especial	En domicilio o localización comunitaria de elección del participante	Uno a uno (2,5 meses; media de sesiones=8.4(SD=2.8))	Búsqueda de empleo y mejora de rendimiento laboral
Devlin (2008)	Presencial	1 miembro del proyecto SCOUT y antiguo profesor de educación especial	Programa de empleo de la Universidad de Toledo	Uno a uno (8 semanas)	Mejora del rendimiento laboral
Shogren et al. (2016)	Presencial en las organizaciones de cada participante	38 facilitadores (trabajadores de las diferentes organizaciones que participaron en el proyecto)	Organizaciones proveedoras de apoyo comunitario en el estado de Missouri	Uno a uno (1 año)	Búsqueda de empleo
Sowers y Swank (2017)	Presencial	Asesores profesionales entrenados por el investigador principal	(No se informa)	Uno a uno (máximo de 30 sesiones)	Búsqueda de empleo y desarrollo de habilidades para el mantenimiento de empleo
Wehmeyer et al. (2003)	Presencial	Investigadores del proyecto	Servicios de rehabilitación vocacional	Uno a uno (2 sesiones por semana de 45 minutos durante 6 semanas)	Búsqueda y mantenimiento de empleo

Fuente: elaboración propia.

2.4. Ejemplo de un caso de implementación

A continuación, se expone un ejemplo de la implementación del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* (SDCDM) que el segundo autor del artículo ha creado en base a su extensa experiencia en la aplicación de dicho modelo con personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo. Con propósito ilustrativo, el participante se ha denominado Ramón.

Ramón es un joven adulto de 19 años con discapacidad intelectual. Vivía en casa con su familia y hermanos pequeños. Había abandonado el instituto recientemente y su objetivo a largo plazo era vivir de forma independiente en un piso. Por eso, él pensó que encontrar un trabajo era un primer paso importante para poder vivir por su cuenta. Con ese fin, Ramón reflexionó en qué ámbito quería trabajar y se dio cuenta de que quería encontrar un empleo en el ámbito de la educación. Él cuidaba de sus hermanos menores durante los fines de semana y disfrutaba con verlos hacer nuevos descubrimientos y aprender cosas nuevas. El camino de Ramón para trabajar en el ámbito de la educación era complicado porque había abandonado los estudios en su último año de instituto debido a sus dificultades para lidiar con las situaciones sociales del entorno escolar. Desde entonces, no había encontrado un trabajo a pesar de buscar empleo de forma regular en páginas web de empleo. Ramón decidió buscar apoyo para su carrera laboral utilizando el *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional*, que fue facilitado por un asistente social de su pueblo.

Durante la fase 1 (establecer un objetivo para mi carrera profesional) del modelo, el facilitador apoyó a Ramón en la realización de una lluvia de ideas sobre sus objetivos a largo plazo, sus fortalezas e intereses y las potenciales barreras para llegar a dichos objetivos. Para dar apoyo a la lluvia de ideas, el facilitador utilizó una mezcla de preguntas abiertas y actividades en papel dirigidas a ayudar a Ramón a pensar en profundidad sobre su futuro. El interés de Ramón por trabajar en educación se hizo patente, así como su deseo de aprender más técnicas para educar y enseñar a los niñas y niños. Él detectó que una de las barreras más prominentes para conseguir su objetivo a largo plazo era que no tenía experiencia laboral formal o un entrenamiento específico en educación. Otra barrera que identificó Ramón fue que no sabía la mejor forma de encontrar empleos que coincidieran con sus intereses y habilidades. Ramón decidió que encontrar posibles trabajos en el ámbito de la educación era su principal prioridad, lo que podría ayudarle posteriormente a determinar el entrenamiento que podría necesitar para fortalecer sus habilidades y avanzar en su carrera profesional.

Ramón trabajó en la fase 2 del modelo (pasar a la acción) para eliminar las barreras relacionadas con encontrar un trabajo en educación. Durante esta fase, el facilitador apoyó a Ramón para considerar posibles opciones para encontrar empleo. Por ejemplo, el plan de acción inicial de Ramón era hacer una lista de las agencias de cuidado de niños/as y de escuelas de preescolar de su pueblo y después contactar con cada una de ellas para descubrir posibles oportunidades laborales. El facilitador apoyó a Ramón animándole a que describiera los pasos involucrados en encontrar potenciales agencias y escuelas (p. ej. buscar en Internet proveedores de servicios de guardería y escuelas, preguntar a amigos y familiares sobre lugares en su comunidad, utilizar el mapa de su teléfono para buscar proveedores y escuelas). El facilitador también ayudó a Ramón a encontrar recursos para responder a sus preguntas, como ponerlo en contacto con maestros/as.

Durante la fase 3 (ajustar el objetivo o el plan), el facilitador trabajó con Ramón para reflexionar sobre el progreso que había realizado y si las barreras para conseguir su objetivo habían sido eliminadas. El facilitador apoyó este trabajo utilizando las "Preguntas para la persona" de la fase 3 para así guiar a Ramón a evaluar su progreso realizado durante la fase 2. Ramón llegó a la conclusión de que había hecho una lista de posibles guarderías y escuelas buscando por Internet, pero no pidió ayuda a su familia ni contactó con las personas que le había recomendado el facilitador. Afirmó que no sabía qué decir a la gente ni cómo pedir ayuda. Ramón decidió volver a la fase 2 para crear un nuevo plan de acción. Esta vez Ramón creó un guion que podría utilizar para hablar con la gente sobre sus intereses profesionales y pedir ayuda. El facilitador le ofreció apoyo realizando *role-playings* (juego de rol para practicar situaciones sociales) y escribiendo un guion que Ramón había creado. Ramón dijo que esta práctica le dio confianza y pensó que entonces sí podía hablar con la gente de la lista que había escrito anteriormente. El facilitador también utilizó parte de una

sesión del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* para ayudar a Ramón a hablar con las personas que le había recomendado. Esto le dio a Ramón un sentimiento de logro y la sensación de acercarse a su objetivo final. De las conversaciones realizadas Ramón también aprendió algunas habilidades que necesitaba desarrollar, como tener un entrenamiento en resucitación cardiopulmonar.

Durante su segundo ciclo en la fase 3, Ramón remarcó que se sentía cómodo con la lista de potenciales trabajos que había realizado. Entonces, Ramón volvió a la fase 1 para marcarse el nuevo objetivo de contactar con cada agencia y escuela de la lista para preguntar por posibles ofertas de trabajo. También quiso aprender sobre cómo desarrollar las habilidades que necesitaría para un trabajo en el ámbito educativo.

Durante su última sesión juntos, el facilitador pidió a Ramón que reflexionara sobre el proceso del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* y que hablara de los beneficios y retos del mismo. Al hablar sobre su proceso durante la implementación del modelo, Ramón refirió “siento que tengo una forma de establecer objetivos e intentar conseguirlos. Espero poder utilizar esto para conseguir un trabajo eventualmente”. La madre de Ramón confirmó el crecimiento personal de su hijo y refirió que “había estado hablando sobre conseguir un trabajo, pero esta era la primera vez que realmente había empezado a tomar acción para conseguir uno realmente”. La utilización del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* dio a Ramón la confianza para lidiar con sus problemas. Él dijo “pienso que aún tengo trabajo por hacer. Pero siento que estoy yendo a algún sitio”.

Este es un ejemplo de una posible aplicación del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional*. Como puede apreciarse en el caso de Ramón, dicho modelo es recursivo y cíclico, y permite la revaloración de los objetivos y planes de acción mediante la evaluación del progreso realizado. Al mismo tiempo, su implementación resulta sencilla, a base de actividades y preguntas que promueven el pensamiento reflexivo y crítico y que facilitan poner en marcha herramientas para tomar acción en el proceso de conseguir los objetivos establecidos. Y así, este modelo permite ir superando las diferentes etapas necesarias para la consecución del objetivo final a largo plazo.

3. Conclusiones

En este trabajo se ha presentado la versión traducida y un ejemplo de aplicación del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* (Wehmeyer et al., 2003) para poder promover su aplicación en el contexto español. Además, se han analizado diversos estudios realizados sobre el mismo para estudiar su efectividad en el desarrollo de la autodeterminación y de habilidades para la promoción del empleo. Tras el análisis de dichos estudios, se puede concluir que resulta una buena herramienta para el desarrollo de la carrera profesional de personas con discapacidad, así como para el desarrollo de habilidades relacionadas con el empleo y la promoción de la autodeterminación. Por ende, el *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* resulta una buena herramienta de intervención para jóvenes adultos que quieren buscar o mantener un empleo. Y, sin duda, ofrece algunas ventajas destacables: como el gran rango de edades en el que puede aplicarse (para cualquier persona que esté en edad de trabajar), su carácter inclusivo (pensado tanto para personas con o sin discapacidad) y la gran variedad de ámbitos en los que puede aplicarse (en el instituto, el lugar de trabajo, la comunidad o el domicilio).

Centrándonos en los estudios mencionados podemos apreciar numerosos diseños de investigación no replicados, así como tamaños de la muestra reducidos —a excepción de 2 estudios— (Shogren et al., 2016; Sowers y Swank, 2017). Dicha heterogeneidad de diseños, junto con el número limitado de participantes, dificulta la generalización de los resultados obtenidos, por lo que se requiere de un mayor número de investigaciones del modelo para llegar a resultados concluyentes. A la vez, se obtuvieron resultados positivos en cuanto al desarrollo de habilidades para el empleo (p. ej. Benítez et al., 2005), en la consecución de objetivos (p. ej. Devlin, 2008) y en la adquisición de empleo (p. ej. Dean et al., 2018), pero los cambios obtenidos en autodeterminación no fueron significativos (p. ej. Shogren et al., 2016), a pesar de obtener ligeras mejoras. Una posible explicación de este hecho es la necesidad de un tiempo prolongado de apoyo para el entrenamiento de las habilidades relacionadas con la autodeterminación, para apreciar cambios significativos en dicha dimensión de forma global (Wehmeyer et al., 2013). Esta hipótesis también concuerda con los resultados obtenidos por Sowers y Swank (2017), quienes observaron que, a mayor tiempo de intervención, mayores mejoras se apreciaron en autodeterminación.

Con relación a los objetivos establecidos en los estudios, gran parte de las intervenciones se centraron en el objetivo de la búsqueda de empleo (p. ej. Dean et al., 2017) o en la combinación de la búsqueda y mantenimiento de trabajo (p. ej. Sowers y Swank, 2017). El establecimiento de la búsqueda de empleo como objetivo principal de la mayor parte de investigaciones tiene sentido, teniendo en cuenta el reducido número de personas con discapacidad que disponen de empleo actualmente, tanto en Estados Unidos (Bureau of Labor Statistics, 2022) como en España (INE, 2022; Plena Inclusión, 2022). Este dato vuelve a poner de relevancia la importancia de dar apoyo a las personas con discapacidad en su desarrollo laboral y profesional durante su transición a la vida adulta y su adultez.

Otros aspectos que destacar son aquellos relacionados con características de las intervenciones, como su contexto, formato y modo de implementación. En referencia a la procedencia de los estudios, la mayor parte se ha realizado en el contexto estadounidense, a excepción de la investigación de Devlin (2008), que tuvo lugar en España. Estos datos indican que se requiere de más estudios en el ámbito español para poder estudiar su efectividad en nuestro contexto. Asimismo, todas las intervenciones expuestas se realizaron en formato individual (uno a uno) o por pares al inicio en un caso (Benítez et al., 2005). Futuras líneas de investigación podrían analizar el impacto de dicho modelo en su formato grupal, teniendo en cuenta los beneficios de las intervenciones grupales para las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (p. ej. Spain y Blainey, 2015). Finalmente, todas las intervenciones expuestas en este estudio se realizaron en la modalidad presencial. Desde la aparición de la COVID-19 y el auge de la implementación de metodologías a distancia, otro aspecto interesante a considerar en futuras investigaciones es la posibilidad de estudiar la efectividad del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* en la modalidad *online*. Esto permitiría ofrecer dicho servicio a un mayor número de personas, rompiendo las barreras geográficas, reduciendo los costes y ofreciendo menores tiempos de espera (Solomon y Soares, 2020). Actualmente, el grupo de investigación del Kansas University Center on Developmental Disabilities (KUCDD) ha empezado a realizar los primeros estudios en la modalidad online y grupal, tanto con el *Modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación* como del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional*. Para concluir, dados los beneficios expuestos del *Modelo de desarrollo de la autodeterminación para la carrera profesional* y la necesidad de herramientas para la promoción de la autodeterminación también en el ámbito laboral, resulta de suma importancia disponer de dicha herramienta traducida para su implementación en el contexto español.

Referencias bibliográficas¹

- Agran, M. y Krupp, M. (2011). Providing choice making in employment programs: The beginning or end of self-determination? *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 46(4), 565-575. <http://www.jstor.org/stable/24232367>.
- Almalky, H. A. (2020). Employment outcomes for individuals with intellectual and developmental disabilities: A literature review. *Children and Youth Services Review*, 109, 104656. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2019.104656>.
- Autism Europe (2014). *Autism and work. Together we can*. Autism-Europe.
- *Benítez, D. T., Lattimore, J. y Wehmeyer, M. L. (2005). Promoting the Involvement of students with emotional and behavioral disorders in career and vocational planning and decision-making: The self-determined career development model. *Behavioral Disorders*, 30(4), 431-447. <https://doi.org/10.1177/019874290503000401>.
- Betz, N. E., Klein, K. y Taylor, K. (1996). Evaluation of a short form of the career decision making self-efficacy scale. *Journal of Career Assessment*, 4(1), 47-57. <https://doi.org/10.1177/106907279600400103>.
- Bureau of Labor Statistics (2022). *Persons with a disability: Labor force characteristics-2021*. News release. U.S. Department of Labor.
- Carr, R. A. (1979). Goal attainment scaling as a useful tool for evaluating progress in special education. *Exceptional Children*, 46(2), 88-95.
- Carswell, A., McColl, M. A., Baptiste, S., Law, M., Polatajko, H. y Pollock, N. (2004). The Canadian occupational performance measure: A research and clinical literature review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 210-222. <https://doi.org/10.1177/000841740407100406>.
- *Dean, E. E., Burke, K. M., Shogren, K. A., y Wehmeyer, M. L. (2017). Promoting self-determination and integrated employment through the self-determined career development model. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 1(2), 55-62. <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0011-y>.
- *Dean, E. E., Hagiwara, M., Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L. y Shrum, J. (2022). Promoting career design in youth and young adults with ASD: A feasibility study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(6), 2689-2700. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05146-x>.
- *Dean, E. E., Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Almire, B. y Mellenbruch, R. (2018). Career design and development for adults with intellectual disability: A program evaluation. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 3(2), 111-118. <https://doi.org/10.1007/s41252-018-0080-6>.
- *Devlin, P. (2008). Enhancing the job performance of employees with disabilities using the self-determined career development model. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 43(4), 502-513. <http://www.jstor.org/stable/23879679>.
- Hagiwara, M., Shogren, K. y Leko, M. (2017). Reviewing research on the self-determined learning model of instruction: Mapping the terrain and charting a course to promote adoption and use. *Advances in Neurodevelopmental Disorders*, 1(1), 3-13. <https://doi.org/10.1007/s41252-017-0007-7>.
- Instituto Nacional de Estadística (2022). *El empleo de las personas con discapacidad*. Notas de prensa. INE.

¹ Los estudios marcados con un asterisco son aquellos incluidos en la descripción de la evidencia científica del Modelo de desarrollo de la auto-determinación para la carrera profesional

- Kiresuk, T. J. (1994). *Goal attainment scaling: Applications, theory, and measurement*. Lawrence Erlbaum Associates, Inc.
- Koren, P. E., DeChillo, N. y Friesen, B. J. (1992). Measuring empowerment in families whose children have emotional disabilities: A brief questionnaire. *Rehabilitation Psychology, 37*(4), 305-321. <https://doi.org/10.1037/h0079106>.
- Law, M. C., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H. y Pollock, N. (1998). *Canadian occupational performance measure (COPM)*. CAOT Publ. ACE.
- Lent, R. W., Hackett, G. y Brown, S. D. (1999). A social cognitive view of school-to-work transition. *The Career Development Quarterly, 47*(4), 291-365. <https://doi.org/10.1002/j.2161-0045.1999.tb00739.x>.
- Lindsay, S., Cagliostro, E., Albarico, M., Mortaji, N. y Karon, L. (2018). A systematic review of the benefits of hiring people with disabilities. *Journal of occupational rehabilitation, 28*(4), 634-655. <https://doi.org/10.1007/s10926-018-9756-z>.
- Lysaght, R., Cobigo, V. y Hamilton, K. (2012). Inclusion as a focus of employment-related research in intellectual disability from 2000 to 2010: A scoping review. *Disability and rehabilitation, 34*(16), 1339-1350. <https://doi.org/10.3109/09638288.2011.644023>.
- Martorell, A., Gutiérrez-Recacha, P., Pereda, A. y Ayuso-Mateos, J. L. (2008). Identification of personal factors that determine work outcome for adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research, 52*(12), 1091-1101. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2008.01098.x>.
- Mithaug, D. E., Wehmeyer, M. L., Agran, M., Martin, J. y Palmer, S. B. (1998). The self-determined learning model of instruction: Engaging students to solve their learning problems. En M. L. Wehmeyer y D. J. Sands (Eds.), *Making it happen: Student involvement in educational planning, decision-making and instruction* (pp. 299-328). Paul H. Brookes Publishers.
- Morgan, R. L. y Alexander, M. (2005). The employer's perception: Employment of individuals with developmental disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation, 23*(1), 39-49.
- Mumbardó-Adam, C., Vicente Sánchez, E., Giné y Giné, C., Guardia-Olmos, J., Raley, S. K. y Verdugo Alonso, M. Á. (2017). Promoviendo la autodeterminación en el aula: el modelo de enseñanza y aprendizaje de la autodeterminación. *Siglo Cero, 48*(2), 41-59. <https://bit.ly/499RExq>.
- Pallisera Díaz, M., Fullana Noell, J., Puyaltó Rovira, C., Vilà Suñé, M., Valls Gabernet, M. J., Díaz Garolera, G. y Castro Belmonte, M. (2018). Retos para la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual. Un estudio basado en sus opiniones, las de sus familias y las de los profesionales. *Revista Española de Discapacidad, 6*(1), 7-29. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/370>.
- Pallisera, M., Fullana, J., Vilà, M., Jiménez, P., Castro, M., Puyalto, C., Montero, M. y Martín, R. (2014). Análisis de los apoyos que reciben los jóvenes con discapacidad intelectual en su transición a la vida adulta en España: una investigación a partir de experiencias de profesionales y personas con discapacidad. *Revista Española de Discapacidad, 2*(2), 27-43. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/104>.
- Plena Inclusión (23 de enero de 2022). *Mucho más que un dato. Por el derecho al empleo*. <https://www.plenainclusion.org/l/mucho-mas-que-un-dato/>.
- Powers, L. E., Sowers, J. y Stevens, T. (1995). An exploratory, randomized study of the impact of mentoring on the self-efficacy and community-based knowledge of adolescents with severe physical challenges. *Journal of Rehabilitation, 61*(1), 33-41.
- *Shogren, K. A., Gotto IV, G. S., Wehmeyer, M. L., Shaw, L., Seo, H., Palmer, S., Snyder, M. J. y Barton, K. N. (2016). The impact of the self-determined career development model on self-determination. *Journal of Vocational Rehabilitation, 45*(3), 337-350. <https://doi.org/10.3233/JVR-160834>.

- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Forber-Pratt, A. J., Little, T. D. y López, S. (2015b). Causal agency theory: Reconceptualizing a functional model of self-determination. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 50(3), 251-263.
- Shogren, K. A., Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Rifenbark, G. G. y Little, T. D. (2015a). Relationships between self-determination and postschool outcomes for youth with disabilities. *The Journal of Special Education*, 48(4), 256-267. <https://doi.org/10.1177/0022466913489733>.
- Shogren, K. A. y Raley, S. K. (2022). *Self-determination and causal agency theory: Integrating research into practice*. Springer Nature.
- Shogren, K. A. y Shaw, L. A. (2016). The role of autonomy, self-realization, and psychological empowerment in predicting outcomes for youth with disabilities. *Remedial and Special Education*, 37(1), 55-62. <https://doi.org/10.1177/0741932515585003>.
- Solomon, D. y Soares, N. (2020). Telehealth approaches to care coordination in autism spectrum disorder. En M. Brunson McClain, J. D. Shahidullah y K. R. Mezher(Eds.), *Interprofessional care coordination for pediatric autism spectrum disorder: Translating research into practice* (pp. 289-306). https://doi.org/10.1007/978-3-030-46295-6_19.
- *Sowers, J. A. y Swank, P. (2017). Enhancing the career planning self-determination of young adults with mental health challenges. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 16(2), 161-179. <https://doi.org/10.1080/1536710X.2017.1300081>.
- Spain, D. y Blainey, S. H. (2015). Group social skills interventions for adults with high-functioning autism spectrum disorders: A systematic review. *Autism*, 19(7), 874-886. <https://doi.org/10.1177/1362361315587659>.
- Wagnild, G. M. y Young, S. L. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1, 165-178.
- Wehman, P., Chan, F., Ditchman, N. y Kang, H. J. (2014). Effect of supported employment on vocational rehabilitation outcomes of transition-age youth with intellectual and developmental disabilities: A case control study. *Intellectual & Developmental Disabilities*, 52(4), 296-310. <https://doi.org/10.1352/1934-9556-52.4.296>.
- Wehmeyer, M. L. (1996). Student self-report measure of self-determination for students with cognitive disabilities. *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31, 282-293. <http://www.jstor.org/stable/23879103>.
- *Wehmeyer, M. L., Lattimore, J., Jorgensen, J. D., Palmer, S. B., Thompson, E. y Schumaker, K. M. (2003). The self-determined career development model: A pilot study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 19(2), 79-87.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Agran, M., Mithaug, D. E. y Martin, J. E. (2000). Promoting causal agency: The self-determined learning model of instruction. *Exceptional Children*, 66(4), 439-453. <https://doi.org/10.1177/001440290006600401>.
- Wehmeyer, M. L., Palmer, S. B., Shogren, K., Williams-Diehm, K. y Soukup, J. H. (2013). Establishing a causal relationship between intervention to promote self-determination and enhanced student self-determination. *The Journal of special education*, 46(4), 195-210. <https://doi.org/10.1177/0022466910392377>.
- Wehmeyer, M. L., Shogren, K. A., Little, T. D. y Lopez, S. J. (Eds.). (2017). *Development of self-determination through the life-course*. Springer.

Luces y sombras en la inclusión educativa del alumnado con discapacidad auditiva desde la mirada de las familias¹

Lights and shadows in the educational inclusion of hearing-impaired pupils from the point of view of families

Resumen

Este estudio se encuadra en una investigación más amplia sobre la educación inclusiva desarrollada en el Territorio Histórico de Bizkaia. En este caso, se pone el foco en la realidad del alumnado con discapacidad auditiva dentro de las etapas de infantil y primaria, en concreto, hemos querido, de mano de las familias y asociaciones que trabajan con ellas, conocer cuál es el concepto de inclusión educativa que manejan y dónde se encuentran los elementos que pueden estar obstaculizando y apoyando la misma. Para ello, nos hemos basado en una investigación cualitativa en la que, a través de instrumentos como la entrevista, el cuestionario o los grupos focales, hemos podido reiterar algunos de los aportes que investigaciones previas reflejan. El estudio desarrollado con estas familias nos lleva a concluir que, entre otros aspectos, todavía existe una significativa distorsión entre los principios promulgados por las políticas educativas y una inclusión real; junto con algunos elementos obstaculizadores de la inclusión, también se rescatan otros que están operando como facilitadores, véase una adecuada formación y sensibilización de agentes educativos o una comunicación y colaboración efectiva entre la escuela y la familia.

Palabras clave

Educación inclusiva, sordera, escuela, familia, comunidad.

Abstract

This study is part of a broader research on inclusive education developed in the Historical Territory of Biscay. In this case, the focus is on the reality of pupils with hearing impairment in the infant and primary stages, specifically, we wanted to find out from the families and associations that work with them, what is the concept of educational inclusion that they handle, and where are the elements that may be hindering and supporting it. To do this, we have based ourselves on qualitative research in which, through instruments such as interviews, questionnaires and focus groups, we have been able to reiterate some of the contributions reflected in previous research. The study carried out with these families leads us to conclude that, among other aspects, there is still a significant distortion between the principles promulgated by educational policies and real inclusion; together with some elements that hinder inclusion, we also found others that are operating as facilitators, such as adequate training and awareness-raising of educational agents or effective communication and collaboration between the school and the family.

Keywords

Inclusive education, deafness, school, family, community.

¹ El presente artículo se enmarca en una investigación más amplia sobre la educación inclusiva titulada *¿Qué estamos olvidando en la educación inclusiva? Una investigación participativa en Cantabria y el País Vasco / What is inclusive education missing? A participatory research project in Cantabria and País Vasco* (PID2019-108775RB-C42. IP. Teresa Susinos y Susana Rojas). Concretamente, se trata de un estudio llevado a cabo en el Territorio Histórico de Bizkaia con familias de alumnado con discapacidad auditiva.

Leire Andrés Saralegui

<andresleyre7@gmail.com>

Centro Formativo Otxarkoaga.
España

Paula Juaristi Salom

<paulajuaristi13@gmail.com>

Escuela infantil Txanogorritxu.
España

Monike Gezuraga Amundarain

<monike.gezuraga@ehu.eus>

Universidad del País Vasco. España

Leire Darretxe Urrutxi

<leire.darretxe@ehu.eus>

Universidad del País Vasco. España



Para citar:

Andrés Saralegui, L., Juaristi Salom, P., Gezuraga Amundarain, M. y Darretxe Urrutxi, L. (2023). Luces y sombras en la inclusión educativa del alumnado con discapacidad auditiva desde la mirada de las familias. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 85-100.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.05>>

Fecha de recepción: 15-02-2023

Fecha de aceptación: 29-05-2023



1. Marco teórico

1.1. Discapacidad auditiva

Hablamos de discapacidad auditiva cuando se da una pérdida o anomalía de la función anatómica y/o fisiológica del sistema auditivo (Cardona et al., 2010; Carrascosa, 2015). El alumnado con discapacidad auditiva es muy heterogéneo; podemos encontrarnos con alumnado con sordera unilateral o bilateral, sordera leve, sordera severa o profunda, con prótesis auditivas o sin ellas, con una sordera que es congénita o es sobrevenida por un accidente o enfermedad, etc. Esta heterogeneidad, así como la respuesta que, desde la medicina, desde la familia, desde el contexto más extenso, se vaya dando al niño o a la niña, van a incidir en su desarrollo integral (López-Vélez et al., 2021; Rodríguez, 2015; Trinidad y Jáudenes, 2011). Esta discapacidad puede acarrear, en distintos niveles, implicaciones relacionadas con:

- El control y el conocimiento de lo que sucede en el contexto más cercano. El déficit auditivo implica una desconexión con el entorno y merma las posibilidades de relación con este y el conocimiento del mismo (Domínguez, 2009; Gobierno Vasco, 2020a).
- Acceso a la información y nuevas experiencias. A través de la audición, el individuo controla y configura el entorno. La ausencia de audición hace que el número de sonidos, ruidos, tonos de voz, comentarios que van a llamar su atención sea menor (Gobierno Vasco, 2020a; Marchesi, 2003).
- Desarrollo del lenguaje. La persona desarrolla el lenguaje en contextos de interacción verbal con las personas de su alrededor por medio de la audición (Benito, 2015; Gobierno Vasco, 2020a; López-Velez et al., 2021). En el caso del menor con sordera las experiencias comunicativas en lengua oral son más pobres y es por ello que ese desarrollo se verá afectado siendo necesarios en algunos casos los sistemas aumentativos o alternativos de lenguaje.
- Desarrollo de funciones cognitivas superiores (Benito, 2015; Domínguez, 2009; Gobierno Vasco, 2020a). El lenguaje es el instrumento que permite desarrollar funciones como la percepción, la atención, la memoria, el pensamiento y en la medida en que este se ve comprometido, estas también pueden ser alteradas.
- Desarrollo social y emocional (Alegre y Villar, 2019; Benito, 2015; Gobierno Vasco, 2020a). El hecho de que en mayor o menor medida se dé una dificultad de conexión con el mundo sonoro y en el empleo y desarrollo del lenguaje, puede hacer que el menor interiorice y/o exprese sentimientos con dificultad. Las interacciones dentro del contexto familiar, escolar y con sus iguales en general, también pueden verse afectadas y habitualmente también se identifica una dificultad a la hora de interiorizar normas sociales tan necesarias, por ejemplo, en los juegos entre iguales.

1.2. Educación inclusiva

El concepto de educación inclusiva tiene un fuerte componente ideológico y político, así que, dependiendo del marco, del contexto, puede entenderse de diversa forma: desde un enfoque unido a lo curricular; desde uno unido a procesos de calidad; o desde un enfoque relacionado con los derechos de las personas. Stainback y Stainback (1992) utilizan el término de educación inclusiva para referirse al proceso mediante el cual

todas las personas, sin distinción, tienen la oportunidad de tomar parte en las aulas ordinarias, haciendo también referencia a la idea de construcción de comunidad. Por su parte, Darretxe et al. (2021) hablan de la escuela inclusiva como una postura política y un proyecto ético señalando que “la educación inclusiva es un proyecto de sociedad democrática, que implica unas acciones políticas dirigidas a lograr que tanto la educación como la sociedad tomen formas más inclusivas” (p.12). A lo largo de la historia, podríamos decir que se han desarrollado distintos modelos de respuesta educativa al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE) y partiendo de la situación e identificación de exclusión, se han ido dando pasos hacia el planteamiento de la educación especial, pasando por la idea de integración, hasta que hemos llegado a la educación inclusiva (Ainscow, 2012; Etxabe et al., 2018). En este sentido, Echeita-Sarrionandia (2022) matiza que se está avanzando hacia un modelo que se podría denominar ecológico, sistémico y multiagencia que intenta superar aquellos de intervención individual (médico) centrados en las limitaciones del alumnado. No obstante, según Rogero-García et al. (2022) actualmente en España se sigue criticando la falta de inclusión en los centros ordinarios.

Dentro de un marco de escuela Inclusiva el sistema educativo debe garantizar el acceso, la permanencia y el éxito educativo de todo el alumnado (Gómez, 2013; Paz-Maldonado, 2020; Marchesi, 2003), lo que significa dar una respuesta universal y equitativa a la heterogeneidad de alumnado que en el día a día nos encontramos en las aulas (Barrio de la Puente, 2009; Graham, 2019). El Gobierno Vasco y, por ende, su Departamento de Educación, así lo reconoce en varios de sus documentos oficiales relativos a la inclusión del alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (Gobierno Vasco, 2020a, 2020b, 2021). El Gobierno Vasco, dentro del nuevo contexto en el que nos encontramos, reconoce la necesidad de actualizar la normativa sobre la respuesta a la diversidad en el marco de la escuela inclusiva. Un intento de avance en la misma es el *Plan marco para el desarrollo de una escuela inclusiva (2019-2022)* que señala como objetivo: “promover políticas y prácticas inclusivas a través del desarrollo de actuaciones estructurales en todo el sistema educativo vasco” (p. 21) Este plan señala que:

Todo el alumnado debe alcanzar el nivel de logro de las competencias básicas transversales y disciplinares que le permita incorporarse a la vida adulta y seguir desarrollándolas, manteniéndolas y actualizándolas mediante el aprendizaje permanente para alcanzar el éxito en su proyecto personal. (Gobierno Vasco, 2019, p. 45)

1.3. Educación inclusiva del alumnado con discapacidad auditiva

En concreto, y en lo que al alumnado con discapacidad auditiva se refiere, existe una respuesta en la que, como en otros casos de alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo, las ayudas pivotan alrededor de una evaluación psicopedagógica (Decreto 118/1998), que será la que determine en qué nivel han de situarse estas (intensidad, tipología, etc.). Normativa que necesita de una urgente actualización, mientras que el Departamento se ha ido dotando de diversos planes, guías, estrategias que pretenden presentar una suerte de renovación/adecuación en materia de atención a la diversidad². El Departamento de Educación del Gobierno Vasco está avanzado desde un modelo terapéutico más centrado en el déficit del

² A continuación, pueden consultarse algunos de los planes, estrategias, etc. que el Departamento de Educación del Gobierno Vasco viene publicando en los últimos 10 años:

- Plan de atención educativa para el alumnado con altas capacidades intelectuales 2019-2022.
- Plan de respuesta a la diversidad 2019-2020.
- Actuaciones y estrategias metodológicas inclusivas 2019-2020.
- Propuestas inclusivas para la intervención con el alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo (NEAE).

propio estudiante, a un modelo sociocultural, donde interpretamos cómo los contextos, las sinergias que se dan en los mismos favorecen la inclusión o no de este alumnado. Esta mirada supone desarrollar actuaciones a nivel de centro, aula e individuo (López-Vélez, 2018; Parrilla, 2002). Para ello se plantea que haya todo un despliegue de recursos profesionales y técnicos entre los profesionales, dependiendo de la etapa en la que nos encontremos, siendo posible contar con profesorado de audición y lenguaje (ALE) y profesorado de pedagogía terapéutica (PT) en etapas obligatorias y con intérprete de lengua de signos (ILS) y profesorado de ámbito, todos ellos con perfil formativo y experiencia en alumnado con discapacidad auditiva (Gobierno Vasco, 2020a).

En este punto también debemos destacar algunos productos de apoyo para el acceso al currículo, como son los equipos de frecuencia modulada (FM) o recursos curriculares extraordinarios como las adaptaciones de acceso al currículo o las adaptaciones curriculares significativas en áreas o globales (Gobierno Vasco, 2020a). Señalar que los modelos de escolarización a los que puede optar este alumnado son el de inclusión individual en un centro ordinario y el de inclusión en un centro de agrupamiento para alumnado con discapacidad auditiva (Gobierno Vasco, 2020a).

Por dimensionar la realidad ante la que estamos, podemos ofrecer algunos datos que nos proporcionan fuentes estatales como el Ministerio de Educación y Formación Profesional español, el cual en un informe del 2021 señala que en todo el Estado existen cerca de 10.000 alumnas y alumnos con discapacidad auditiva, comprendiendo esta cifra alumnado que va desde la Educación Infantil hasta la Formación Profesional de Grado Superior, indicando además que el alumnado con esta discapacidad representa el 4,2% del alumnado con necesidades educativas especiales asociadas a una discapacidad.

Para que el sistema educativo sea de calidad es necesario que la familia tenga una presencia y un papel protagonista en toda la escolarización del alumnado con y sin necesidades específicas de apoyo educativo (Gobierno Vasco, 2020b), ya que la participación de las familias permite desarrollar ciudadanía autónoma, libre y responsable (Lozano y Mengual, 2018; Montañés, 2007); contribuye además al éxito escolar reduciendo de forma significativa las situaciones de desigualdad social y educativa (Amaro y Martínez, 2020; Simón y Barrios, 2019); y posibilita una mejora en el rendimiento académico de sus hijos e hijas (Arostegui et al., 2013; FIAPAS, 2019). Simón y Barrios (2019) señalan que existen diferentes niveles de participación de la familia dentro de la escuela que pueden ir desde una participación ficticia hasta una participación plena, tal y como vemos en la tabla 1:

Tabla 1. Niveles de participación de la familia en la escuela

	FORMA	DEFINICIÓN	NIVEL
0	INFORMACIÓN A LAS FAMILIAS	El papel de las familias se limita a ser receptores de información de las decisiones que adopta la escuela. Se carece de espacios, canales o mecanismos para “proyectar su voz”.	PARTICIPACIÓN FICTICIA
1	CONSULTA A LAS FAMILIAS	Se informa y consulta a las familias, pero estas tienen poca influencia en la toma de decisiones respecto a las acciones que lleva a cabo la escuela.	PARTICIPACIÓN SIMBÓLICA
2	COLABORACIÓN ESCUELA CON LAS FAMILIAS	La voz de las familias es considerada en la planificación de acciones, pero su participación está guiada por la escuela y mediada por los objetivos que esta se traza.	PARTICIPACIÓN PARCIAL

	FORMA	DEFINICIÓN	NIVEL
3	COLABORACIÓN ESCUELA - FAMILIAS	Escuela y familia actúan indistintamente como corresponsables, promotores y en colaboración para derribar barreras y trabajar de manera sostenible y complementaria en la transformación del centro escolar, con la finalidad de ser más inclusivos. Familias empoderadas.	PARTICIPACIÓN ACTIVA >>> PARTICIPACIÓN PLENA: CORRESPONSABILIDAD

Fuente: adaptado de Simón y Barrios (2019, p. 56).

Esa participación plena sería la que se situaría en ese marco de corresponsabilidad que señalábamos anteriormente. Como indica Sánchez (2002), se aprende a participar participando, es por ello que las familias tendrán que ir tomando parte de forma gradual en diversos espacios y momentos de la escolarización de sus hijos e hijas (García y Sánchez, 2006), para aprender a participar de forma adecuada, siendo necesaria la colaboración de toda la comunidad que integra la escuela a lo largo de todo el proceso.

El Departamento de Educación del Gobierno Vasco (2019), en concreto, otorga un papel central a la familia dentro de la escuela inclusiva, tanto en cuanto la señala como corresponsable de la educación de las niñas y los niños junto con la escuela, explícitamente matizando que:

Los centros deben ser, además, el espacio de las familias cuya participación es imprescindible en el devenir diario de cada uno de ellos. Asegurar la participación de las familias en esos procesos de reflexión, de formación, de implantación de nuevas prácticas es una necesidad intrínseca al propio concepto de inclusión. (p. 22)

No obstante, es consciente de las carencias que a día de hoy presenta el nivel de presencia y de participación que la familia actualmente tiene en nuestras escuelas y dentro del *Plan marco para el desarrollo de una escuela inclusiva 2019-2022* lo señala como un reto a futuro, en clave de propuesta de mejora.

En referencia a las familias y su papel decisivo dentro de la escuela inclusiva, es fundamental recoger la importante función que desarrollan las asociaciones de familias de menores con discapacidad auditiva y otro tipo de asociaciones que aglutinan conocimiento y profesionales especializados en este ámbito, ya que estas, en muchas ocasiones, suponen una importante fuente de información para la escuela y un importante canalizador y favorecedor de coordinaciones entre esta y las familias (FIAPAS, 2019). A nivel estatal cabe destacar el programa de apoyo a las familias³ que ofrece FIAPAS, dentro de la Comunidad Autónoma del País Vasco y, de forma específica, también se ha dado un significativo desarrollo de la iniciativa asociacionista. En la tabla 2 destacamos algunas de estas entidades.

³ <http://www.fiapas.es/redes-de-trabajo/red-de-atencion-y-apoyo-familias>.

Tabla 2. Asociaciones/federaciones que en Bizkaia trabajan de forma directa con las familias de menores con discapacidad educativa

ASOCIACIÓN	ÁMBITO DE ACTUACIÓN	ACTIVIDAD PRINCIPAL
FEVAPAS Federación vasca de asociaciones de padres y amigos de los sordos	Comunidad Autónoma del País Vasco (CAPV)	<ul style="list-style-type: none"> • Interlocución con agentes políticos, sociales, sanitarios y de educación en representación de las familias de niños y niñas con sordera en la CAPV. • Atención y formación a las familias. • Actividades de socialización y tiempo libre educativo. • Formación de voluntariado.
ULERTUZ Asociación de familias, amigos y amigas de niños y niñas sordas de Bizkaia	Bizkaia	<ul style="list-style-type: none"> • Interlocución con agentes políticos, sociales, sanitarios y de educación en representación de las familias de niños y niñas con sordera en Bizkaia. • Servicio de atención y apoyo a familias. • Servicio de atención temprana y logopedia (concertado con Diputación y con autorización sanitaria para la (re)habilitación auditiva del implante coclear. • Servicio de ocio y tiempo libre educativo. • Sensibilización y formación sobre la sordera en diversos ámbitos (escuelas, universidades, centros de ocio, centros de formación profesional ...). • Tutorización de prácticas de alumnado de varias universidades (Deusto, UPV/EHU, UNED, Gimbernat). • Coordinación de voluntariado y colaboración con universidades promoviendo programas de apoyo al aprendizaje del euskera y el inglés. • Organización de charlas y formaciones a familias.
Asociación Gregorio Ybarra	Bizkaia	<ul style="list-style-type: none"> • Promover, coordinar y posibilitar proyectos innovadores centrados en soluciones para la triple inclusión educativa, social y laboral de las personas con discapacidad auditiva en Bizkaia. • Servicio de sensibilización y formación del profesorado y agentes sociales en esta área. • Servicio de orientación psicosocial y socioeducativo a las personas con sordera y sus familias. • Servicio de orientación y acompañamiento en el itinerario escolar y laboral de la persona sorda. • Servicio de apoyo y financiación a la rehabilitación auditiva de las familias de menores sin recursos.

2. Metodología

Los objetivos principales de este artículo son tres: 1) establecer la conceptualización sobre la educación inclusiva de las familias con hijos e hijas con discapacidad auditiva; 2) identificar las barreras que estas familias señalan en la inclusión educativa de sus hijas e hijos en las etapas de Educación Infantil y Primaria; 3) identificar los facilitadores que perciben en estos procesos de educación inclusiva; y 4) determinar cuáles pueden ser los retos más acuciantes en el sistema educativo actual.

La metodología empleada ha sido cualitativa (Fernández y Postigo, 2020; Salinas y Gómez, 2018), utilizando principalmente los instrumentos de la entrevista en profundidad (Fàbregues et al., 2016; Folgueiras Bertomeu, 2016); el grupo focal (Breen, 2006; Ibáñez, 2016); y un cuestionario orientado a la recogida de información cualitativa (Guerrero Bejarano, 2016).

En este proceso se ha contado con la colaboración de dos asociaciones del País Vasco que trabajan con el colectivo de personas con discapacidad auditiva y sus familias. En cuanto a participantes, en total, han colaborado 20 familias de las asociaciones con hijos e hijas con discapacidad auditiva hasta los 12 años y 2 miembros de las juntas directivas. El acceso a las familias ha sido facilitado por las asociaciones y desde las mismas se ha buscado que haya un equilibrio en la representación de casos de Educación Infantil y de Educación Primaria. También se ha considerado la diversidad de la realidad del alumnado con discapacidad auditiva, en relación a su tipo de sordera, tipo de prótesis auditiva que utilizan, su lengua vehicular en los estudios, etc. habida cuenta de que sus necesidades y por ende la tipología e intensidad de recursos de apoyo que se les deben ofrecer van a ser distintos. En la tabla 3 se pueden visualizar los datos al respecto.

Tabla 3. Instrumentos de recogida de información y participantes

Asociación	Instrumentos	Participantes
(A)	Entrevista (E)	1 miembro de la junta directiva (JD)
	Grupo Focal (GF)	8 familias (F)
	Cuestionarios (C)	7 familias (F)
(B)	Entrevista (E)	1 miembro de la junta directiva (JD)
	Grupo Focal (GF)	2 familias (F)
	Cuestionario (C)	3 familias (F)

Fuente: elaboración propia.

Señalar que el desarrollo de estos grupos focales, las entrevistas y la aplicación de los cuestionarios se dio entre febrero y abril del 2022 y la información recabada a través de las diferentes herramientas ha seguido un proceso de análisis de contenido (López Noguero, 2002) basado en una estrategia inductiva-deductiva, que nos ha llevado a estructurar el sistema categorial que recogemos en la tabla 4:

Tabla 4. Categorías generales del estudio

Conceptualización de la inclusión educativa
Obstaculizadores para la inclusión educativa efectiva
Facilitadores para la inclusión educativa efectiva
Retos de una escuela inclusiva en la atención al alumnado con discapacidad auditiva

Fuente: elaboración propia.

3. Resultados

El análisis de las voces recogidas en esta investigación nos ha llevado a una serie de resultados que clasificaremos en base a los objetivos de estudio y las categorías principales en dicho análisis (a) conceptualización, b) barreras, c) facilitadores y d) retos.

a. Conceptualización de la educación inclusiva

En cuanto a la categoría de conceptualización de la educación inclusiva, cabe destacar que las familias tienen un discurso sobre lo que significa esta cuestión, señalando que se trata de una educación de calidad para todas las personas:

“Entiendo por educación inclusiva la educación que conoce y tiene en cuenta las características de cada niño, adapta su metodología, espacios, recursos para que todo el alumnado esté en igualdad de condiciones” (A-C-F1).

“Estamos hablando de una educación de calidad dirigida a todo el alumnado. Para lograrlo, es necesario responder a las necesidades de nuestros hijos e hijas de forma personalizada, eliminando las barreras que pueden tener en su desarrollo personal y académico y ofreciendo participación en igualdad de oportunidades” (A-C-F2).

“Que todos los niños y niñas con o sin discapacidad aprendan juntos en una misma aula para que se sientan integrados en el grupo y alcancen sus objetivos como todos los demás” (A-C-F3).

“La educación inclusiva es una educación en igualdad de derechos y de respeto para todos” (A-C-F6).

“Es una herramienta que facilita las necesidades y el aprendizaje de las personas en general” (A-C-F7).

No obstante, algunas de estas familias matizan que la educación inclusiva pone especial atención en responder a las necesidades de las personas que presentan más necesidades:

“Una educación que tenga en cuenta las necesidades de todos, con especial atención a los colectivos más vulnerables. Adaptar la educación en igualdad de oportunidades para todos” (A-C-F4).

“La educación inclusiva es un modelo educativo que tiene en cuenta las necesidades de aprendizaje para todos los niños y niñas, con especial atención a los niños y niñas con discapacidad física o intelectual” (A-C-F5).

Del mismo modo, expresan que la educación inclusiva en la práctica no existe, relacionándolo con la utopía y con aspectos más personales como la vocación, la empatía, etc.:

“Es que yo parto de que la escuela no es inclusiva. En el ideario del colegio y en todo esto sí pero en el día a día no es real para nada, se queda en la teoría” (B-GF-F2).

“Yo creo que está muy bien en el marco estratégico, pero en el día a día, depende del centro, depende del docente que te toque, y de la comunidad educativa del entorno, te llevas muchas sorpresas” (B-GF-F2).

“Depende mucho de lo que se quieran involucrar. También depende mucho si los docentes son conocedores de otros casos, tienen referencias porque es verdad que cuando un niño sordo o cualquier otra discapacidad, están muy perdidos. Hay veces que hay muy buena voluntad y eso consigue mover muchas cosas, pero, otras veces no” (A-GF-G2).

“Es un concepto bastante utópico y depende de la formación o conocimiento de los profesionales, empatía, entusiasmo y vocación” (A-C-F1).

b. Barreras para el aprendizaje y la participación

Aludiendo a las barreras a la inclusión educativa, las familias argumentan que las prácticas están condicionadas por las y los profesionales que se les asignen, tal y como podemos observar en los siguientes testimonios:

“Dependerá de las intervenciones de los profesionales. Conocer otros casos también puede ayudar, de lo contrario están perdidos. Si el profesional es bueno, su hijo lo agradecerá” (A-GF-F2).

“Como en educación hay tanta carencia el tutor que te toque, que si es una persona comprometida que quiere trabajar y quiere cumplir sus 8 horas pues ya tienes gran ayuda y la primera barrera ya te la pueden encontrar ahí” (A-E-JD).

“Cada curso es empezar de cero. Porque hay profesores nuevos y hay que empezar. Si no pasa que en el mismo curso pasan tres profesores que hay empiezas de cero por cada profesor” (B-GF-F2).

Otro elemento a destacar por parte de las familias es la falta de recursos, idea que se puede ver reflejada en las siguientes voces:

“Entiendo que hay mucha diversidad y si no tienes recursos de apoyo se aborda más. El problema, en mi opinión, es de escaso recurso que la pluralidad” (A-GF-F2).

“Pocas horas de logopedia en la escuela” (A-C-F3).

“En cuanto a la Educación Infantil, en cuanto a los recursos, el Berritzegune a veces no aporta recursos en Educación Infantil porque dicen que van a jugar y a socializarse. Pero claro, también entre los sordos es muy importante socializarse. En dos años, creo que no sé si hay muchos recursos de apoyo. Al no ser educación obligatoria, algunos recursos están en el aire” (A-GF-F2).

Cuestión a la que se añade, el hecho de que en ocasiones exista una falta de información, formación relativa a cómo utilizar esos recursos, abordar la respuesta a la diversidad, entre otros:

“Te dan apoyo técnico, pero no explican a los profesores cómo utilizarlo” (A-GF-F1).

“El principal problema no es que en clase haya niños sordos, sino que hay un niño sordo, quizá dos personas con síndromes, por lo que los profesores tienen muy poca formación para dar clase a la diversidad que estamos encontrando. Es muy difícil que el profesorado esté formado en ello” (A-GF-F1).

“Falta de conocimiento, medios y formación del profesorado” (A-GF-F8).

“Falta de formación y poca motivación” (A-C-F6).

Las familias también encuentran obstáculos con el tema de la frecuencia modulada (FM), aludiendo a las resistencias que se han encontrado para su uso, sobre todo en menores de seis años:

“FM en las rutinas y en el momento de contar el cuento, usarlo en las partes más estáticas sería adecuado para ir familiarizándose con la FM. En casi todos los centros no se utilizará hasta primaria, pero en principio se puede poner en 4 y 5 años” (A-GF-F2).

“Pedí FM, pero como el asesor no se hacía cargo de mi hija hasta los 6 años...” (A-GF-F7).

“Entre que tardan en dártelo y que luego el profesorado le cuesta. Y luego los niños, por lo menos en mi caso, pues no se lo quiere poner porque eso les diferencia del resto. Y si el profesor no insiste en que se lo ponga, pues es complicado. Además, la responsabilidad de eso cae sobre el niño” (B-GF-F1).

Además, se refieren a ciertas características que dificultan la respuesta educativa al alumnado con discapacidad auditiva como, por ejemplo, el tema de cómo se aborda el bilingüismo y la oralidad, aspecto que se refleja en los siguientes testimonios:

“El bilingüismo tampoco les facilita el proceso educativo” (A-GF-F1).

“Sin embargo, el error fundamental es que la enseñanza está centrada en la oralidad. Todo lo que reciben es oralmente, aunque la pantalla sea digital. FM les ayuda, pero no es suficiente” (A-GF-F1).

“Pero el fallo fundamental es que la enseñanza está centrada en la oralidad. Todo lo que reciben es oralmente, a pesar de que tengan la pantalla digital. La FM les ayuda pero alguien tiene que cerciorarse de que hayan entendido lo que se ha explicado” (A-GF-F2).

Otro aspecto destacable es la falta de intervención en los patios de recreo y mitos que todavía persisten sobre la discapacidad auditiva, tal y como indican los siguientes testimonios:

“El comedor es un sufrimiento para ellos porque están desbordados. Son incapaces de seguir dos conversaciones a la vez, entonces el ruido es el mayor enemigo para estos niños” (A-GF-F1).

“En los patios hay muy poca intervención, muchas veces te diría que ni siquiera hay observación. Entonces, si no hay observación, no detectas problemas, pero si no intervienes en casos específicos...” (A-GF-F2).

“En el ámbito de la sordera te encuentras con esta incongruencia, gente que tiene lengua de signos pero que no ha tratado ni sabe de un sordo y a veces su planteamiento es un poco del sordo de los años 40” (A-GF-F2).

c. Facilitadores para la inclusión

Aludiendo a los facilitadores para la inclusión, las familias argumentan la importancia de encontrarse con profesionales que se han implicado para responder a las necesidades de sus hijos e hijas, recordando el trabajo relevante que llevan a cabo las asociaciones:

“Nosotros caímos con una persona que tenía 30 años de experiencia y encima tenía formación especial, entonces adaptaron todos los cursos para quedar de acuerdo, para hacerlo todo oral, todas las paredes llenas de dibujos, adaptaron el sistema de lectura y volvieron al sistema tradicional” (A-GF-F1).

“La profesora de pedagogía terapéutica es una persona muy importante para mí, le da algunos consejos y pautas estructuradas” (A-E-JD).

“Encontrar un profesional que intervenga directamente con nuestros hijos, que los entienda, que tenga empatía, que sepa del tema, que tenga vocación y que tenga muchas ganas ha sido el mayor apoyo. También entidades que ofrecen sensibilizaciones, talleres, charlas y cursos sobre discapacidad auditiva y están dispuestas a echar un cable, asesorar y ayudar” (A-C-F1).

“El profesorado de pedagogía terapéutica y el servicio X han sido una gran ayuda⁴” (A-C-F4).

⁴ Se refiere a un servicio que le ofrecen desde la asociación.

d. Retos para una inclusión educativa efectiva

En cuanto a los retos de cara a avanzar hacia la educación inclusiva, algunas de estas familias recuerdan la necesidad de contar con profesionales y que se cuente con ellas mismas.

“Si tienes que trabajar con un colectivo, formatos, implicarte, coordinarte con especialistas, llamar a cualquier asociación, aprovechar los recursos...” (A-GF-F4).

“Yo creo que eso también es importante que los padres y las madres nos impliquemos en el asunto, más de lo que hacemos muchas veces. Es también importante hablar con profesores y explicarles los que hay. Es decir, tratar de reunirse con los profesores. Que sepas de antemano lo que te viene. Y es casi más útil eso que los cursos de capacitación que les dan previamente sobre otras cosas” (A-GF-F1).

Otros aspectos que destacan las personas participantes en este estudio es la necesidad de una mayor formación por parte de docentes y la necesaria coordinación entre la escuela y las familias, tal y como se ve reflejado en los siguientes testimonios:

“Igualdad y mayor formación para docentes y educadores” (A-C-F6).

“La clave siempre es, cualquier peculiaridad, comentarla con los profesores para que sepan lo que tienen que hacer. Ya que los informes que le llegan a ese profesor no dicen ni la mitad de la mitad que deberían saber” (A-GF-F1).

“Más formación y sensibilización con todos los agentes que intervienen en algún momento de la jornada con personas con diversidad funcional, mucho trabajo con sus compañeros y compañeras de la escuela, conocimiento de todos los recursos, condición de comunicación activa y de calidad entre la familia y la escuela y preparación y adecuación de los espacios físicos del centro escolar” (A-C-F1).

“Para educar a un niño tenemos en el núcleo de la sociedad a su familia porque la escuela no le educa, la escuela ayuda a la familia en la educación del hijo en la parte académica y social. Pero realmente quien educa al hijo es la familia, entonces vivir en una escuela que no está de la mano de la familia realmente es un problema” (B-E-JD).

Además, las familias reivindican más horas de logopedia y profesorado de pedagogía terapéutica en las escuelas y una mayor sensibilización y presencia de la lengua de signos, tal y como vemos a continuación:

“Más horas de logopedia y profesorado de pedagogía terapéutica siendo mi hijo el que recibe la ayuda, más atención específica, sensibilizar a todos los colectivos que trabajan en el centro” (B-GF-F2).

“Más horas de logopedia y que todo el alumnado de los centros públicos pueda recibir formación en lengua de signos con asignatura optativa u obligatoria” (A-C-F3).

En relación con la comunicación, además, solicitan utilizar más pictogramas y otras herramientas que faciliten la comunicación dentro y fuera del aula:

“Siempre imagen y texto. Como hay dificultades en la comprensión y en el vocabulario, utilizar fórmulas de sinónimos, intentar que consigan un vocabulario amplio, si no conocen una palabra, proponerles imágenes, sinónimos... Hay muchas herramientas” (A-GF-F2).

Finalmente, destacaremos la idea que señalan algunas familias relativa a la necesidad de hacer efectivo el desarrollo de protocolos que ya existen y que pueden ser de ayuda:

“Asegurar que los protocolos que redacten se lleven posteriormente a la práctica y que nuestros hijos e hijas reciban la respuesta que necesiten haciendo el seguimiento necesario” (A-C-F2).

“Si se aplicara la mitad de estas medidas, yo creo que irían todos estupendamente servidos dentro del aula” (A-GF-F2).

4. Discusión

Este estudio pone una vez más de manifiesto la brecha existente en algunos casos entre la teoría, los principios que la política educativa promulga y la realidad, evidenciando que, a pesar de haberse dado pasos hacia una escuela inclusiva (Gobierno Vasco, 2020a, 2020b, 2021), es preciso seguir reforzando esta misma para que sea efectiva (Etxabe et al., 2018; Darretxe et al., 2021). Como señalan Calderón-Almendros y Echeita-Sarrionandia (2022), todavía se sigue vulnerando el derecho a la educación inclusiva de algunas personas y matizan la necesidad de aceptar que se trata de un derecho fundamental que debe ser garantizado a través de la responsabilidad colectiva. Esto es, actualmente sigue siendo un reto el dar pasos firmes hacia modelos más ecológicos (Echeita-Sarrionandia, 2022).

La voces aportadas desde estas familias y representantes de asociaciones, evidencian, al igual que lo hacen estudios previos, obstáculos referidos a la gestión política, por ejemplo, dominio de enfoques monolingües y oralistas excluyendo la lengua de signos (Casallas y Arjones, 2022; Rodríguez, 2016); la gestión pedagógica, en la práctica docente del día a día, por ejemplo, como señalan Ariza et al. (2021) se evidencian dificultades en los procesos de comunicación, aprendizaje y acceso a la información; y la gestión de recursos señalando la insuficiente y/o a veces poco eficiente dotación de recursos (Campa et al., 2020; González-Gil et al., 2019) como ocurre en el caso de la escasez o mal funcionamiento de los equipos de frecuencia modulada o la escasez de recursos de profesorado de pedagogía terapéutica; y la gestión formativa, en cuanto a la falta de capacitación adecuada para educar a alumnado con discapacidad auditiva (Guzmán, 2018).

En relación a los elementos que pueden estar acompañando los procesos de educación inclusiva como facilitadores, se reiteran aspectos que ya han sido aportados por estudios previos como, por ejemplo: protocolos de actuación que ayuden a orientar la respuesta educativa que se da en el día a día (Gobierno Vasco, 2020a, 2020b); profesorado implicado en el conocimiento de este alumnado, en un aprendizaje de cara a poder acompañar mejor procesos educativos, etc., por ejemplo, creando material signado (Vilches et al., 2020); recursos materiales y humanos, como decíamos, acordes a las necesidades que este alumnado presenta en el día a día (Navarro et al., 2022); agentes educativos formados y sensibilizados en la discapacidad auditiva (García Neira, 2016); y la coordinación entre agentes involucrados en la escolarización de este alumnado, subrayando especialmente la necesaria coordinación entre escuela y familia (Guzmán, 2018).

Destacar especialmente el valor añadido que han aportado las voces de las familias a la hora de entender el complejo contexto de desarrollo de una educación inclusiva efectiva, aspecto que diversos estudios y propuestas vienen reivindicando en los últimos años (Arostegui et al., 2013; Lozano y Mengual, 2018; Montañés, 2007).

5. Conclusiones

Este artículo nos recuerda que, en líneas generales, nos queda un trabajo importante por hacer en pro de una escuela inclusiva real, ya que el alumnado con discapacidad auditiva y sus familias, en concreto, por lo menos aquellas que han podido tomar parte en este proceso, así lo constatan.

Este estudio nos ha permitido acercarnos a los obstáculos y a las fortalezas que nuestro sistema educativo presenta en relación con la inclusión educativa del alumnado con discapacidad auditiva. También hemos podido reflexionar acerca del propio concepto de educación inclusiva y obtener algunos aportes que evidencian la brecha existente entre aquello que proyectamos y lo que es la realidad.

Queremos poner en valor el enorme aporte que supone escuchar las voces de familias de alumnado con discapacidad auditiva y también las de asociaciones que trabajan con ellas de forma más o menos directa, ya que sus aportes e implicación son parte esencial en ese complejo entramado que es la escuela, más una escuela que pretende ser inclusiva.

Del mismo modo que subrayamos la importancia del papel de las familias, del asociacionismo en todo este marco, hemos de decir que este a su vez debe ponerse en diálogo con las voces de otros agentes implicados: el propio alumnado, el profesorado, profesionales de otros recursos de apoyo, etc. Esta es una clara laguna de este estudio, es por ello que, de cara a futuro, somos partidarias de seguir contando con los aportes de las familias, pero en discusión con otras voces que también deben ser escuchadas.

Referencias bibliográficas

- Ainscow, M. (2012). Haciendo que las escuelas sean más inclusivas: lecciones a partir del análisis de la investigación internacional. *Revista de Educación Inclusiva*, 5(1), 39-49.
- Alegre, O. M. y Villar, L. M. (2019). Relación entre los problemas emocionales y el desarrollo del lenguaje en niños y adolescentes con dificultades auditivas. *REICE. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 17(1), 5-23.
- Amaro, A. y Martínez, N. (2020). Participación de la familia en los centros educativos para mejorar la inclusión y la justicia social. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 12(1), 32-43.
- Ariza C. M., Osuna, J. M., Sánchez, M. T. Arturo, J. y Trujillo, M. A. (2021). Comunicación inclusiva para población con discapacidad auditiva mediante la aplicación de sistemas. *Revista Ibérica de Sistemas e Tecnologías de Informação*, (E39), 310-324.
- Arostegui, I., Darretxe, L. y Beloki, N. (2013). La participación de las familias y de otros miembros de la comunidad como estrategia de éxito en las escuelas. *Revista Iberoamericana de Evaluación Educativa*, 6(2), 187-200.
- Barrio de La Puente, J. L. (2009). Hacia una educación inclusiva para todos. *Revista Complutense de Educación*, 20(1), 13-31.
- Benito, L. (2015). La deficiencia auditiva. identificación de las necesidades educativas especiales. *Revista Internacional de apoyo a la inclusión, logopedia, sociedad y multiculturalidad*, 1(1), 95-109.
- Breen, R. L. (2006). A practical guide to focus-group research. *Journal of Geography in Higher Education*, 30(3), 463-475.
- Calderón-Almendros, I. y Echeita-Sarrionandia, G. (2022). Inclusive education as a human right. *Oxford Research Encyclopedia of Education*, 1-10.
- Campa, R. A., Aurelia, B., Guillén, M. y Campa, M. L. (2020). Desafíos en la educación inclusiva de grupos vulnerables en primaria: perspectivas del profesorado de Sonora México. *Revista Inclusiones: Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*, 7(1), 72-94.
- Cardona, M. C., Gomar, C., Palmés, C. y Sadurni, N. (2010). *Alumnado con pérdida auditiva*. Graó.
- Carrascosa, J. (2015). La discapacidad auditiva. Principales modelos y ayudas técnicas para la intervención. *Revista Internacional de Apoyo a la Inclusión, Logopedia, Sociedad y Multiculturalidad*, 1(1), 24-36.
- Casallas, E. y Arjones, M. A. (2022). El no lugar de la discapacidad auditiva infantil en la cultura oyente. *MLS Educational Research*, 6(1), 109-125.
- Darretxe, L., Álvarez, M., Alonso, I. y Beloki, N. (2021). Voluntad política a favor de la educación inclusiva y equitativa: inicios y desarrollo analizando su significado. *Archivos analíticos de políticas educativas*, 29(64), 1-22.
- Domínguez, A. B. (2009). Educación para la inclusión de alumnos sordos. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3(1), 45-51.
- Echeita-Sarrionandia, G. (2022). Evolución, desafíos y barreras frente al desarrollo de una educación más inclusiva. *Revista Española de Discapacidad*, 10(1), 207-218.
- Etxabe, E., López-Vélez, A. L. y Soria, L. (2018). *Escuela Inclusiva. Únete al reto*. FEVAS.
- Fàbregues, S., Meneses, J., Rodríguez-Gómez, D. y Paré, M. H. (2016). *Técnicas de la investigación social y educativa*. EUOC.

- Fernández, M. y Postigo, A. Y. (2020). La situación de la investigación cualitativa en educación: ¿guerra de paradigmas de nuevo? *Márgenes: Revista de Educación de la Universidad de Málaga*, 1(1), 45-68.
- FIAPAS (2019). *Situación socioeducativa de las personas con sordera en España (2017-2018)*. FIAPAS. <https://bibliotecafiapas.es/pdf/ESTUDIO%20SOCIOLOGICO-2017-18.pdf>.
- Folgueiras Bertomeu, P. (2016). *La entrevista*. <http://diposit.ub.edu/dspace/handle/2445/99003>.
- García Albaladejo, A. y Sánchez Liarte, C. (2006). La participación de los padres en los documentos institucionales de los centros educativos. En A. García Albaladejo (Coord.), *Participación de las familias en la vida escolar: acciones y estrategias* (pp. 149-180). Ministerio de Educación y Ciencia.
- García Neira, M. L. (2016). *Percepciones de los docentes respecto a la inclusión educativa de estudiantes con discapacidad auditiva* [Tesis de maestría, Universidad de Piura].
- Gómez, I. (2013). Dirección y gestión de la diversidad en la escuela: hacia un liderazgo inclusivo. *Revista Fuentes*, 14, 61-84.
- Gobierno Vasco (2019). *Plan marco para el desarrollo de una escuela inclusiva 2019-2022*. Departamento de Educación. Gobierno Vasco.
- Gobierno Vasco (2020a). *Respuesta educativa al alumnado con discapacidad auditiva de la CAV*. Servicio editorial del Gobierno Vasco.
- Gobierno Vasco (2020b). *Propuestas inclusivas para la intervención con el alumnado con Necesidades Específicas de Apoyo Educativo (NEAE)*. Servicio editorial del Gobierno Vasco.
- Gobierno Vasco (2021). *Organización del curso 2021-2022 en los centros públicos de Educación Infantil y Primaria*. <https://www.euskadi.eus/organizacion-de-centros-docentes-no-universitarios-organizacion-del-curso-en-centros-publicos/web01-a2hikast/es/>.
- González-Gil, F., Martín-Pastor, E. y Castro, R. P. (2019). Educación inclusiva: barreras y facilitadores para su desarrollo. Un estudio desde la percepción del profesorado. *Profesorado, Revista de currículum y formación del profesorado*, 23(1), 243-263.
- Graham, L. (2019). *Inclusive education for the 21st Century. Theory, policy and practice*. Routledge.
- Guerrero Bejarano, M. A. (2016). La investigación cualitativa. *INNOVA Research Journal*, 1(2), 1-9. <https://doi.org/10.33890/innova.v1.n2.2016.7>.
- Guzmán, M. C. (2018). Guía didáctica estratégica dirigida al docente que labora en la educación infantil con niños de cinco años que presentan deficiencia auditiva. *Revista pedagógica de la Universidad de Cienfuegos*, 14(62), 67-73.
- Ibáñez, J. (2016). Cómo se realiza una investigación mediante grupos de discusión. En M. Ferrando, F. Alvira, L. Alonso y M. Escobar (Comps.), *El análisis de la realidad social. Método y técnicas de investigación* (pp. 418-434). Alianza Editorial.
- López Noguero, F. (2002). El análisis de contenido como método de investigación. *Revista de Educación*, (4), 167-179.
- López-Vélez, A. L. (2018). *La escuela inclusiva. El derecho a la equidad y la excelencia educativa*. Servicio editorial de la Universidad del País Vasco.
- López-Vélez, A. L., Muñoz, N., Gezuraga, M. y Chavarri, S. (2021). El Diseño Universal de Aprendizaje: herramientas para el análisis de la mejora de la competencia lectoescritora en alumnado con sordera. En F. J. Hinojo, S. M. Arias, M. N. Campos y S. Pozo, *Innovación e investigación educativa para la formación docente* (pp. 1060-1074). Dykinson.

- Lozano, E. y Mengual, I. (2018). La perspectiva multidisciplinar de la intervención: estudio de caso único en discapacidad auditiva. *Revista Nacional e Internacional de Educación Inclusiva*, 11(1), 113-126.
- Marchesi, A. (2003). *El desarrollo cognitivo y lingüístico de los niños sordos*. Alianza Editorial.
- Ministerio de Educación y Formación Profesional (2021). *Estadística de las enseñanzas no universitarias. Alumnado con necesidad específica de apoyo educativo curso 2020-2021*. Ministerio de Educación y Formación Profesional. <https://www.educacionyfp.gob.es/dam/jcr:ae456755-1f2e-48be-94d4-4e13ab204e8b/notaresumen21.pdf>.
- Montañés, F. (2007). La participación de las madres y padres en los centros escolares. En J. Garreta (Ed.), *La relación familia-escuela* (pp. 61-64). SM.
- Navarro, S., San Martín, A. y Peirats, J. (2022). Análisis de materiales didácticos en aulas con discapacidad auditiva. Estudio de un caso. *Contextos Educativos*, (30), 285-301.
- País Vasco. Decreto 118/1998, de 23 de junio, de ordenación de la respuesta educativa al alumnado con necesidades educativas especiales, en el marco de una escuela comprensiva e integradora. *Boletín Oficial del País Vasco*, 13 de julio de 1998, núm. 130, pp. 12956-12970. <https://www.euskadi.eus/bopv2/datos/1998/07/9803194a.pdf>.
- Parrilla, A. (2002). Acerca del origen y sentido de la educación inclusiva. *Revista de Educación*, 327, 11-30.
- Paz-Maldonado, R. (2020). Inclusión educativa del alumnado en situación de discapacidad en la educación superior: una revisión sistemática. *Teoría de la Educación. Revista interuniversitaria*, 32(1), 123-146. <https://doi.org/10.14201/teri.20266>.
- Rodríguez, J. (2015). Rendimiento académico del alumnado con discapacidad auditiva que cursa educación secundaria obligatoria en la provincia de Granada. *Revista nacional e internacional de educación inclusiva*, 8(3), 218-241.
- Rodríguez, J. (2016). *Rendimiento académico del alumnado con discapacidad auditiva en educación secundaria obligatoria en Granada* [Tesis de doctorado, Universidad de Granada].
- Rogero-García, J., Tovar Martínez, F. J. y Toboso Martín, M. (2022). El nuevo discurso frente a la educación inclusiva en España. *Revista Española de Discapacidad*, 10(2), 35-52.
- Salinas, J. y Gómez, J. S. (2018). Introducción. En J. Salinas y J. S. Gómez, *La investigación cualitativa en la comunicación y sociedad digital: nuevos retos y oportunidades* (pp. 9-10). Ediciones Egregius y Universidad de Zaragoza.
- Simón, C. y Barrios, A. (2019). Las familias en el corazón de la educación inclusiva. *Aula Abierta*, 48(1), 51-58.
- Stainback, S. y Stainback, W. (1992). *Curriculum considerations in inclusive classrooms*. Paul H. Brookes.
- Trinidad, G. y Jáudenes, C. (2011). *Sordera Infantil. Del diagnóstico precoz a la inclusión educativa. Guía práctica para el abordaje interdisciplinar* (2ª ed.). Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS.
- Vilches, M. J., Trillo, M. C., Molina, M. M. y Pedraza, M. E. (2020). A dos manos: creación de material didáctico signado mediante aprendizaje-servicio. *Revista de Innovación y Buenas Prácticas Docentes*, 9(1), 42-52.

El informe pericial y los modelos de apoyos para personas con discapacidad auditiva en España y especial alusión a Cantabria

Forensic expert report and support models for the hearing impaired in Spain and special reference to Cantabria

Resumen

Con la Ley 8/2021, de 2 de junio, las personas con discapacidad auditiva pueden decidir sobre los apoyos que precisan para vivir de manera más plena y autónoma. El objetivo de este trabajo es investigar en torno al informe pericial y a los modelos de apoyo para personas con discapacidad auditiva, conocer a las/os profesionales implicados y ofrecer propuestas para nutrir la sistematización de la práctica profesional. El método utilizado ha sido la revisión bibliográfica y la extracción de datos primarios mediante la técnica de la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas.

Los resultados revelan que es fundamental conocer los códigos de las personas con discapacidad auditiva, a fin de que puedan realizar una toma de decisiones informada respecto a los apoyos que precisan. Las/os trabajadoras sociales, desde los equipos psicosociales, son los/as profesionales más idóneos para acompañar a las personas con discapacidad auditiva en dichos procesos, dada su competencia para valorar los ámbitos: personal, social y de redes de apoyo. La investigación concluye con aportes para nutrir la sistematización del informe pericial y la escala de valoración de apoyos.

Palabras clave

Discapacidad auditiva, equipos psicosociales, España, informe pericial de apoyos, escala de valoración de apoyos.

Abstract

Law 8/2021 of 2 June allows people with hearing impairments to decide on the support they need to live a fuller and more independent life. The aim of this paper is to study the expert report and the models of support for the hearing impaired, to meet the professionals involved and to make proposals to promote the systematisation of professional practice. The method used was a literature review and the extraction of primary data using a semi-structured interview technique with open questions.

The results show that it is essential to know the codes of the hearing impaired to make informed decisions. Social workers from psychosocial teams are the most appropriate professionals to guide the hearing impaired in making decisions about the support they need, given their competence in assessing the personal, social, and support network spheres. The research concludes with contributions to promote the systematisation of the expert report and the support assessment scale.

Keywords

Hearing impairment, psychosocial teams, Spain, forensic expert report, support assessment scale.

Paula García Herrero

<paulagarciaherrero@hotmail.com>

Universidad de Cádiz. España

Vanesa Hervías Parejo

<vanesa.hervias@uca.es>

Universidad de Cádiz. España



Para citar:

García Herrero, P. y Hervías Parejo, V. (2023). El informe pericial y los modelos de apoyos para personas con discapacidad auditiva en España y especial alusión a Cantabria. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 101-116.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.06>>

Fecha de recepción: 22-04-2023

Fecha de aceptación: 18-10-2023



1. Introducción

La presente investigación se origina tras la puesta en práctica de la Ley 8/2021, de 2 de junio, que ha supuesto una reforma y avance de la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Dicha Ley ha implicado una reforma del Código Civil español y de otras normas que afectan a las personas con discapacidad (Pallarés Neila, 2018). Así, la nueva ley ha suprimido la distinción entre capacidad jurídica y capacidad de obrar al afirmar que todas las personas tienen capacidad jurídica, la cual no puede ser modificada (López Barba, 2020).

Tras la reforma legislativa del año 2021, además, se ha dado paso al concepto de medidas de apoyo para personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. Dichas medidas proporcionan asistencia y representación a través de la autotutela, la tutela, el defensor/a judicial y el guardador/a de hecho (Arnau Moya, 2022). Así, en base a los principios de autonomía, dignidad, igualdad y no discriminación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, la Convención), se ha dado paso desde los modelos de incapacitación judicial (parcial o completa) a modelos de apoyo personalizados (de Asís Roig, 2009) y con preferencia por medidas de apoyo voluntarias frente a las judiciales. Dichos sistemas de apoyo promueven la autodeterminación de las personas con discapacidad y son definidos con carácter individualizado y en función de sus necesidades (Dorado Barbé et al., 2021) al primar sus deseos, voluntades y preferencias (de Salas, 2022).

También, y en respuesta a la Convención, con la Ley 8/2021 se ha enfatizado la necesidad de acercar la justicia en formato accesible a las personas con discapacidad auditiva para que puedan desarrollar su capacidad jurídica sin barreras a la comprensión (Cuenca Gómez, 2018; Castro-Girona, 2022). Esto último se está logrando al aplicar el enfoque eco-sistémico, esto es, que las valoraciones se lleven a cabo mediante observaciones de las personas con discapacidad auditiva en su entorno habitual y teniendo en cuenta sus factores personales y ambientales y, también, sus limitaciones y niveles de participación en la sociedad. A este último respecto, el Trabajo Social en el ámbito forense contribuye no sólo a la resolución de problemas sino también al cambio individual y colectivo de las personas con discapacidad auditiva. Así, las/os trabajadoras sociales, formando parte de equipos psicosociales y a través de informes sociales y modelos que promuevan medidas de apoyo voluntarias, pueden aproximarse a las personas con discapacidad auditiva y conocer sus necesidades, sociales e individuales; sus redes, formales e informales (de Federico de la Rúa, 2008) y sus vínculos y apoyos (Perilla Lozano y Zapata Cadavid, 2009).

A partir de lo anterior, este trabajo se propone indagar en el informe social forense y en los modelos de apoyo para personas con discapacidad auditiva en España y con especial atención a Cantabria. Junto al objetivo general, y respecto a las personas con discapacidad auditiva, se han propuesto los objetivos específicos siguientes: 1) Estudiar las medidas de apoyo a las que tienen acceso. 2) Conocer las funciones y competencias de los equipos psicosociales en el diseño de dichas medidas de apoyo. 3) Realizar aportes teóricos a la pericia social y a la escala de valoración sobre las medidas de apoyo citadas.

2. Marco teórico

2.1. Los modelos de discapacidad

En el constructo social, la incapacidad puede estar vinculada a la excepción. Lo cierto es, sin embargo, que todas las personas tienen capacidades diversas y que esto último lejos de ser una debilidad es todo lo contrario. La discapacidad se ha abordado desde diferentes modelos entre los que cabe destacar el modelo status, el modelo paternalista, el modelo médico-rehabilitador, el modelo promotor y el modelo de vida independiente. El modelo status se desarrolla en la antigüedad y considera que la persona con discapacidad no es útil para la comunidad. Dicho modelo también se conoce con el nombre de prescindencia de la discapacidad. El modelo paternalista se desarrolla durante la modernidad y supone un nuevo paradigma social, que concibe al ser humano como un ser productivo en la sociedad. En esta época se crean instituciones dedicadas a tratar a las personas con discapacidad desde el nivel médico-asistencialista al considerarse que no son productivas (Benavides López, 2013). El modelo médico-rehabilitador tiene como objetivo garantizar los medios asistenciales y de rehabilitación a las personas con discapacidad. Este modelo promueve que la persona con discapacidad debe ser rehabilitada para poder pertenecer a la sociedad (Pérez de Ontiveros Baquero, 2009).

El modelo promotor propone tener en cuenta a las personas con discapacidad como personas con iguales derechos y, por tanto, dejan de ser personas que precisen curarse o integrarse. En el modelo promotor ha habido dos corrientes muy importantes: la británica y la norteamericana. El modelo norteamericano ha sido el propulsor del movimiento de vida independiente, donde las personas con discapacidad cobran protagonismo en las comunidades (Pérez Dalmeda y Chhabra, 2019). Desde el modelo de vida independiente, las personas con discapacidad son ciudadanas iguales ante la ley, que han de cumplir con sus derechos y obligaciones y han de poder decidir sobre todos los aspectos de sus vidas. A partir de la influencia de dicho modelo se ha promovido la participación política de las personas con discapacidad auditiva en las sociedades (Palacios, 2008).

2.2. Hacia las medidas de apoyo para personas con discapacidad auditiva

En el año 2008, se ratifica la Convención en España, lo que conlleva una reforma legislativa en materia de discapacidad que afecta a las personas con discapacidad auditiva. Las personas sordas, personas con discapacidad auditiva, son un colectivo heterogéneo con una diversidad de situaciones sociales, educativas, familiares, formativas, laborales. Estas personas cuentan, además, con una variedad de formas de comunicación, pero con un denominador común y es que presentan barreras en el acceso a la información (CNSE, 2023). Dichas personas usan o podrían ser usuarias de la lectura y apoyo labial, de dispositivos (audífonos, implantes cocleares) y/o de la lengua de signos (García Herrero, 2022), con independencia de su edad, género, clase social y procedencia.

Hasta la reforma legislativa del año 2021, las personas con discapacidad auditiva seguían siendo sujetos de derechos, pero tenían limitada su capacidad de obrar, de manera parcial o completa, en los casos en que la discapacidad afectaba a la persona en su capacidad jurídica (Fernández de Buján, 2011). El procedimiento de incapacitación judicial implicaba, en algunos casos, su incapacitación total. Esto último se llevaba a cabo

con la intención de proteger su vida y evitar abusos de terceras personas. A partir de las modificaciones del año 2021 se protege la necesidad de valorar a las personas con discapacidad auditiva en todas sus áreas de desarrollo, precisando de autonomía para unas tareas y de apoyo para otras (Corvo López, 2019).

La Convención también propone un sistema de apoyos otorgando a las personas con discapacidad auditiva todo el protagonismo de sus vidas y tratando de eliminar todas las formas de discriminación (Rodríguez Escudero, 2016). Los sistemas de apoyos van a ser definidos con carácter individual para cada caso y en función de sus necesidades específicas (Dorado Barbé et al., 2021). Con la modificación del año 2021 también va a ser relevante poner atención en las relaciones de las personas con discapacidad y en su entorno y grupos sociales, así como en el modo en que dichas relaciones van a ir nutriendo sus identidades. Asimismo, se invita a observar al tejido de redes sociales que van a definir sus vidas y cotidianidad (Solórzano Castillo y Jaramillo Marín, 2009).

Las medidas de apoyo tendrán la finalidad de aportar los ajustes necesarios a las personas con discapacidad auditiva que los requieran para que puedan ejercer sus derechos como el resto de la ciudadanía. Las medidas judiciales de apoyo se contemplan en casos puntuales y con excepcionalidad por su condición. Por contra, las medidas de apoyo voluntarias ante notario se ofrecen a las personas con discapacidad auditiva teniendo en cuenta la necesidad y proporcionalidad, así como su capacidad de autodeterminación; y respetando, en todo momento, lo que dichas personas eligen hacer, en y para sus vidas (García Rubio y Torres Costas, 2022).

3. Método

El método ha consistido en una revisión bibliográfica y en la extracción de datos primarios a través del método cualitativo y la técnica de la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas. La búsqueda de documentos científicos se ha realizado, sobre todo, en las bases de datos Dialnet y Elsevier y en el buscador especializado Google académico (Vilanova Busquets, 2012; Gómez-Luna et al. 2014). En cuanto a los operadores booleanos, se han seleccionado aquellos que han guardado relación con el objeto de estudio. En concreto, se han utilizado los siguientes: incapacitación judicial, modificación de la capacidad de obrar, medidas de apoyo, equipos psicosociales, equipos psicosociales *AND* medidas de apoyo, informes periciales sociales, modelos históricos de discapacidad, trabajo social en red, modelo eco-sistémico *AND* trabajo social, trabajo social *AND* Administración de Justicia y curatela *AND* tutela. A partir de las búsquedas realizadas se han seleccionado veintisiete artículos científicos, cuatro libros, un capítulo de libro, dos tesis doctorales, dos publicaciones en revistas de divulgación.

Para la recopilación de datos primarios se ha utilizado el método y la investigación cualitativa, que es aquella que recoge datos provenientes de técnicas cualitativas, como la entrevista, y cuyo fin es hacer un análisis comparado y extraer particularidades (Jansen, 2013). Dentro de la investigación cualitativa se encuentra la entrevista semiestructurada con preguntas abiertas, que es la técnica que recoge información mediante la comunicación entre la persona entrevistada y la entrevistadora y, para ello, se sirve de un guion apenas esbozado donde se valora la improvisación. Dicha técnica permite recoger pensamientos, sentimientos y vivencias y centrar la atención en las singularidades (Schettini y Cortazzo, 2016).

En esta investigación se han realizado ocho entrevistas semiestructuradas a profesionales que trabajan con personas con discapacidad auditiva desde entidades del ámbito judicial y el trabajo social forense en Cantabria. Así, la muestra incluye a trabajadores/as sociales que trabajan en el área de tutelas y a profesionales que trabajan en entidades de personas con discapacidad auditiva, lo cual ha permitido conocer los procesos de adaptación a los cambios a nivel legislativo y el impacto de estos en su intervención profesional. También se ha entrevistado a trabajadores/as sociales que trabajan en equipos psicosociales de Cantabria y a una magistrada que interviene con familias y discapacidad, con experiencia en género, violencia e igualdad. Las baterías de preguntas se han adaptado a los perfiles entrevistados por lo que sólo en preguntas comunes y aspectos relevantes se han podido deducir discrepancias y/o coincidencias. Las entrevistas se han realizado de manera presencial y a través de videollamada. Cuando las entrevistas han sido presenciales se ha hecho uso de grabadora, elegido espacios luminosos y controlado estresores, como el ruido. La duración de las entrevistas ha variado entre cuarenta y cinco minutos y hora y media. Los resultados son fruto de los datos extraídos de las entrevistas y del análisis documental.

4. Resultados

4.1. Las medidas de apoyo para personas con discapacidad auditiva en España

Durante años, ha existido una *praxis* profesional que consideraba a las personas con discapacidad como personas sin capacidades. Así, la incapacidad judicial suponía la incapacidad total, sin tener en cuenta los deseos y necesidades de las personas con discapacidad auditiva con dificultades para responder ante actos jurídicos. Sin embargo, durante los últimos años se ha producido un avance importante, tanto en el marco jurídico como en la *praxis*, hasta considerar a las personas con discapacidad auditiva como personas con capacidades múltiples.

A partir de la Ley 8/2021, de 2 de junio, se ha modificado sustancialmente la visión que había de las personas con discapacidad y la protección de su capacidad jurídica. Esto implica un claro cambio de paradigma; ya no se percibe a las personas con discapacidad desde una visión paternalista, sino que se promueve que las personas con discapacidad consigan su mayor grado de autonomía posible; y se les ofrece medidas de apoyo con las que puedan ejercer, en igualdad de condiciones, su capacidad jurídica. (E.3, -19/12/2022)

Las personas con discapacidad auditiva tienen derecho a decidir sobre sus vidas. Sin embargo, aún sigue existiendo la idea, en el ámbito judicial y en las sociedades en su conjunto, de que dichas personas tienen limitaciones y precisan de la protección de otras personas.

(...) este desconocimiento lleva a paternalismos y a tratar a las personas con discapacidad, infantilizándolas. Desgraciadamente, lo que acaba produciendo este tipo de actitudes es que dificultan el acceso de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones; y para el ejercicio de sus derechos. (E.4, -16/01/2023)

Hasta el momento, aún persiste el desconocimiento del concepto de medidas de apoyo para personas con discapacidad auditiva. Con carácter previo a la modificación de la ley, sólo algunos juzgados contemplaban, de manera residual, las áreas de apoyo que podían proteger la autonomía de las personas con discapacidad auditiva que la requerían.

(...) desde la justicia se optaba por la vía fácil, una rehabilitación de la patria potestad, una incapacidad absoluta y ya. Sólo en el caso de nombrar una fundación tutelar se especificaba qué apoyos precisaba la persona. Sí que es verdad que, en estos últimos años y antes de la modificación de la ley, ya había algún juzgado que nombraba tutores destacando las áreas de apoyo, sobre todo, eran (la) económica y (de) salud. (E.2, -26/11/2022)

El informe social en materia de discapacidad auditiva debe informar del uso o no de la lengua de signos por parte de las personas con discapacidad auditiva y sobre su tejido relacional, con la comunidad sorda y oyente. Asimismo, debe responder a los deseos, voluntades y preferencias. De igual modo, debe especificar los tipos de apoyos que las personas con discapacidad auditiva pudieran necesitar y hacer una valoración del entorno de dichas personas y de estas y sus grupos de referencia.

En materia de personas con discapacidad auditiva es muy importante saber y exponer el grado de comprensión de la información, así como de la lengua de signos adquirida, esto es, si es un código familiar o es la lengua de signos española (la reconocida legalmente). Es importante reseñar su tejido asociativo y su red de redes, es decir, si forma parte de la comunidad sorda o no, si forma parte de grupos de iguales, la relación que tiene con su entorno familiar y su entorno social más cercano, así como su participación en el entorno comunitario. (E.8, -20/01/2023)

De las experiencias vividas por las/os profesionales entrevistadas/os, se observa la necesidad de entrar en los sistemas y códigos de las personas con discapacidad auditiva a fin de que tomen decisiones informadas y se conviertan en protagonistas de sus vidas. La información habrá de llegarles de manera accesible para que el informe social responda a sus necesidades y pueda favorecer sus procesos de logro, bienestar y autonomía.

No todas las personas sordas usan la lengua de signos española (la reconocida legalmente) ya que por su situación social, familiar, educativa, cultural y de origen usan un código comunicativo distinto, y a veces de uso familiar, que les impide comunicarse con el resto de personas sordas y con la sociedad en general. Es por ello que existe la figura del mediador/a comunicativo/a que, en materia de tipos de apoyos con personas con discapacidad auditiva, trata de adaptar la información a esa persona en función de su situación y conociendo las necesidades y dificultades comunicativas de la misma. El/la mediador/a va a ser una figura clave dentro del equipo psicosocial en discapacidad auditiva y va a ser la herramienta de apoyo tanto para el /la trabajador/a social como para el/la psicóloga/o". (E.8, -20/01/2023)

Las/os profesionales entrevistadas/os consideran que las/os trabajadores sociales son los profesionales más idóneos, dada su adaptabilidad, para acompañar a las personas con discapacidad auditiva en los procesos de toma de decisiones sobre los apoyos que puedan precisar. Asimismo, exponen la necesidad de seguir sistematizando su práctica profesional.

A veces nos hemos encontrado con menores y con padres que parecían presentar un grado de discapacidad, o que la tuvieran. Nuestro trabajo no es valorar la discapacidad (...). En estos casos, lo que hemos hecho es usar un lenguaje sencillo, preguntas cortas y sencillas y relato libre. Nos hemos encontrado con menores con alguna discapacidad auditiva que no contaban con el recurso de lengua de signos y en las entrevistas de valoración hemos usado la lectura labial, aunque cuando se ha celebrado el juicio ha sido el propio juzgado el que ha solicitado un intérprete de lengua de signos española. (E.7, -19/01/2023)

Las/os trabajadores sociales habrán de poder tener los instrumentos que les permitan valorar, por ejemplo, la capacidad de autonomía en el manejo del dinero, los hábitos alimenticios y de higiene y la calidad y cantidad de sus relaciones familiares y sociales. Asimismo, las/os trabajadores sociales habrán de poder valorar

la capacidad que las personas con discapacidad auditiva tienen para la toma de decisiones y si pueden comprender las consecuencias que podrían derivarse de sus decisiones.

(El informe pericial) debe incluir, siempre que dispongamos de esa información, en qué áreas precisa apoyo la persona. Cuando hablamos de la parte económica debemos reflejar el manejo que hace la persona del dinero. Lo mismo en hábitos de salud y autonomía personal (y) en relaciones sociales o con la comunidad, debemos reflejar si es una persona fácilmente manipulable. En cuanto a la familia, debemos dejar reflejado cómo se relaciona dentro del entorno familiar, si es un entorno favorecedor. En cuanto a la toma de decisiones, deberíamos reflejar si la persona sabe inferir las consecuencias de las decisiones tomadas. (E.2, -26/11/2022)

Las personas con discapacidad auditiva tienen derecho a disponer de los apoyos y de los recursos personales y materiales que precisen. No obstante, dichos recursos y apoyos siguen siendo escasos y los presupuestos destinados a tales efectos insuficientes.

Quizás los problemas se producían como consecuencia de la falta de medios. Era necesario posponer procedimientos de incapacitación, lo que implicaba que, durante la tramitación de la causa, la persona con discapacidad fallecía. Ello también es ampliable a la falta de profesionales en el Instituto Médico legal, cuyos informes pueden alargarse como consecuencia de la falta de un número (suficiente) de profesionales, frente a un claro envejecimiento de la población, que cada vez demanda más este tipo de procedimientos. (E.6, -18/01/2023)

Algunas/os profesionales entrevistadas/os expresan la necesidad de generar entre las instituciones redes sólidas de colaboración, para facilitar el flujo de la información y mejorar la atención y el bienestar de las personas con discapacidad auditiva.

La persona con discapacidad está siendo intervenida por la diputación foral. En estos casos, es posible pedir el informe de esa entidad pública que trata con la persona para que se pronuncie sobre las medidas de apoyos. Y que, siguiendo los mecanismos para ello establecidos, pueda resolver cuál es la discapacidad, su grado, en qué le limita y cuál es el concreto ajuste razonable que requiere esa persona con discapacidad para poder participar, sin barreras, en la vida social, personal y profesional. (E.6, -18/01/2023)

Tras cumplirse dos años de la puesta en marcha de la Ley 8/2021, en materia de apoyos todavía no se han puesto en práctica medidas como las mesas de colaboración. Así, la mayoría de las/os profesionales que trabajan día a día con las personas con discapacidad desconocen la existencia de las mismas. Tampoco saben cómo pueden ponerse en marcha, sus beneficios posibles y de qué manera pueden participar en ellas las/os profesionales del Trabajo Social.

(...) no he participado en ninguna, por lo que no tengo una opinión real al respecto. Me resultan interesantes, el problema que veo es que el trabajador social se empequeñece ante abogados, jueces, psicólogos, etc. No debemos olvidar que somos una herramienta muy potente de conocimiento de la persona, del entorno, y de cómo se desenvuelve la persona en su día a día y a ese conocimiento debemos darle valor. (E.2, -26/11/2022)

4.2. Funciones y competencias de los equipos psicosociales en el diseño de medidas de apoyo para personas con discapacidad auditiva

El estudio realizado revela el reconocimiento de la necesidad de presencia de los equipos psicosociales en el diseño de medidas de apoyo para personas con discapacidad auditiva. El motivo principal es que estas/os

profesionales, dado el trabajo que realizan con las familias, son los/as que más pueden llegar a transmitir, en el ámbito administrativo y judicial, las necesidades y deseos de las personas con discapacidad auditiva.

En algunos casos promovíamos el inicio del procedimiento mediante escrito a fiscalía, junto con informe social donde se especificaban los apoyos que se consideraban oportunos. La colaboración ha sido activa. Realizamos el acompañamiento al juzgado cuando la persona es citada para entrevista con el juez, fiscal y forense. Dependiendo del juzgado y de las dificultades de comunicación, nos piden que acompañemos en la entrevista, reformulando las preguntas realizadas por el juez y forense, traduciendo lo explicado por la persona (con discapacidad auditiva) y, en alguna ocasión, nos preguntan nuestra opinión. (E.2, -26/11/2022).

Los equipos psicosociales suelen estar formados por un/a trabajador/a social y un/a psicólogo/a, pero también puede haber un/a mediador/a comunicativo/a, según las necesidades de las personas con discapacidad auditiva. Algunas/os de las/os profesionales entrevistadas/os ponen de manifiesto la importancia de la labor de las/os trabajadoras sociales para recoger, diagnosticar y sistematizar la información que permita elaborar una valoración de las personas con discapacidad auditiva en su entorno.

Nuestro trabajo es valorar (...). Tanto la trabajadora social como la psicóloga hacemos la valoración inicial y es la educadora la que lleva a cabo la intervención. Nuestra labor es asesorar al juez. Nos encargamos de realizar la valoración inicial y (...) un seguimiento (...). (E.7, -19/01/2023)

Las/os trabajadoras/es sociales tienen además un papel clave a la hora de informar, a las familias de las personas con discapacidad auditiva y a otras/os profesionales, de las medidas de apoyo que puedan precisar las personas con discapacidad auditiva.

Nuestro papel, básicamente, es informar a profesionales y familias sobre los procedimientos y medidas de apoyo y ejercerlas en los casos en los que se nos nombra judicialmente para ello, de acuerdo con los límites que los juzgados marquen en sus sentencias. Esto implica evaluar la situación real de la persona, sus capacidades reales y las opciones que tenemos. Es un proceso de acompañamiento de largo recorrido, generalmente suelen ser muchos años. (E.3, -19/12/2022)

Desde la Administración de Justicia de Cantabria se reconoce la importancia de trabajar en red y de manera colaborativa. Asimismo, en el trabajo con personas con discapacidad auditiva se pone en valor las figuras de interprete y mediador/a comunicativo/a.

(...) siempre se ha trabajado de manera participativa y ha habido colaboración, tanto por parte de los juzgados, como por parte de las entidades y de nosotros como profesionales. En materia de discapacidad auditiva, y en concreto en Cantabria, contamos con un convenio entre el Gobierno de Cantabria (ICASS) y la Federación de asociaciones de personas sordas de Cantabria (FESCAN) (...). Los servicios que estos profesionales cubren son servicios médicos, asistencia a citas bancarias, gestiones burocráticas, así como su presencia en los juzgados. Los juzgados de Cantabria, cuando se va a producir una vista oral o tienen que entrevistar a una persona con discapacidad auditiva, solicitan el/la intérprete de lengua de signos; así como, si es necesario, el mediador/a comunicativo/a de lengua de signos a la Federación de asociaciones de personas sordas de Cantabria". (E.8, -20/01/2023)

También desde la Administración de Justicia de Cantabria se reconoce la presencia y necesidad de los equipos psicosociales en la vida de las personas con discapacidad auditiva. Sin embargo, respecto a cómo dichos equipos se organizan las/os profesionales entrevistadas/os están de acuerdo en la carencia de recursos y en la escasez de profesionales para atender a todas las necesidades de las personas con discapacidad auditiva.

En el partido judicial en el que trabajo en la actualidad existe una única psicóloga que lleva tanto familia, como penal, es decir, informes e intervención del equipo psicosocial (...). Lo único que (se) ha hecho es dificultar la labor: más estudio (no se conocía la legislación ni se entendía), más casos, mismos (escasos) medios, revisión de mismos casos, es decir, más carga laboral para todos, con los mismos medios para todos. (E.6, -18/01/2023)

Algunos/as de las/os profesionales entrevistadas/os refieren la importancia de contar con los recursos adecuados y suficientes para poder llevar a cabo intervenciones eficaces y eficientes en Cantabria. Así, hasta el momento, el volumen de tareas hace que no se pueda hacer un seguimiento continuado de las personas con discapacidad auditiva. Por otra parte, se cuestionan los efectos que puedan tener las medidas de apoyo en las vidas de dichas personas y se pone de relieve la importancia de establecer mecanismos de supervisión y estándares de calidad, públicos y periódicos, para que dichas medidas puedan adaptarse y reformularse en los casos en que no estén dando los resultados esperados.

Seguimos estando infra dotados de recursos y con muchos déficits organizativos. El no poder implementar estos planes hace que la reflexión sobre la intervención sea inmediata y muy limitada lo cual resta profesionalidad en nuestra intervención. La sobrecarga de trabajo limita mucho nuestra intervención directa con el usuario (...). Esto se traduce en un desconocimiento directo del usuario, al que igual has podido ver dos veces en cinco años. (E.3, -19/12/2022)

5. Discusión

5.1. Las medidas de apoyo para personas con discapacidad auditiva en España

Los modelos de discapacidad dan respuestas variables en cuanto a los derechos de las personas con discapacidad. Esto puede suponer que el concepto de persona evoluciona en función del pensamiento filosófico e ideológico de la época (Velarde Lizama, 2012). Así, durante las últimas décadas, se constata una evolución en el concepto y en las percepciones y respuestas que se ofrecen a las personas con discapacidad (Álvarez González et al., 2022). El modelo médico rehabilitador, por ejemplo, considera la discapacidad como una deficiencia de la persona mientras que el modelo social concibe la discapacidad como una limitación social (Cuenca Gómez, 2011). La capacidad jurídica es la que tienen todos los seres humanos, desde que nacen hasta que mueren, y conlleva una serie de derechos y obligaciones. La capacidad de obrar es la que pueden usar las/os seres humanos para desempeñar actos jurídicos (López Barba, 2020).

La reforma legislativa en materia de discapacidad (Ley 8/2021) ha supuesto la desaparición de la patria potestad prorrogada y rehabilitada. Antes, la patria potestad se otorgaba a las/os progenitores de hijas/os mayores de edad cuando se iniciaba el proceso de modificación de la capacidad de obrar. Con la reforma, las personas con discapacidad auditiva son personas capaces, con personalidad jurídica y de obrar. Así, la evolución del concepto ha servido para dar luz a la consideración de que las personas con discapacidad auditiva son capaces y, en ocasiones, precisan de apoyos para desarrollar su capacidad plena (Munar Bernat, 2018).

La comunidad científica y la práctica profesional han estimado la importancia de dotar de apoyos a las personas con discapacidad auditiva. En cuanto a los tipos de apoyo, se distingue entre medidas voluntarias

y judiciales priorizando las medidas de apoyo voluntarias frente a las judiciales. Las medidas voluntarias son aquellas que usan las personas con discapacidad auditiva y con plena capacidad para gobernarse a sí mismas. Dichas medidas son los poderes preventivos y las autocuratelas. Las medidas judiciales, por su parte, son las figuras jurídicas que van a ejercer un papel asistencial y de representación de las personas con discapacidad auditiva (Arnau Moya, 2022).

Entre las figuras jurídicas destacan la guardadora de hecho y la defensora judicial, que van a suponer que las personas con discapacidad auditiva ya no sean objeto de intervención, sino que se conviertan en sujetos que participan en las decisiones de sus vidas (Pau Pedrón, 2018). Esto permite incluir a todas las personas con discapacidad auditiva como personas iguales, eliminando las barreras que les impiden desarrollar sus vidas de forma plena (Saravia Méndez, 2021). Para suprimir dichas barreras será necesario contar con recursos que permitan su autonomía y autodeterminación. No obstante, los/as profesionales que trabajan con personas con discapacidad auditiva han encontrado, con carácter previo a la modificación de la ley, dificultades administrativas y escasez de recursos materiales y personales. Para paliar lo anterior, las Administraciones y los juzgados deberán contar con recursos humanos y materiales suficientes para que las personas con discapacidad auditiva reciban la información de manera accesible (Esbec Rodríguez, 2012a).

5.2. Funciones y competencias de los equipos psicosociales en el diseño de medidas de apoyo para personas con discapacidad auditiva

La ratificación de la Convención por España en el año 2008 supone la introducción paulatina de cambios y adaptaciones en materia legislativa (Pérez de Ontiveros Baquero, 2009). Con su transposición a España también se logra que las/os profesionales que van a intervenir con las personas con discapacidad auditiva adquieran mayor formación y capacitación. Asimismo, a partir de la Convención se consigue que se extienda el uso de los informes periciales y que estos obtengan un mayor peso y cobertura, dotándolos de recursos suficientes desde el punto de vista técnico y económico (Esbec Rodríguez, 2012a). Dichos informes serán elaborados por las/os profesionales que forman los equipos psicosociales. Los equipos psicosociales suelen estar formados por un/a trabajador/a social y un/a psicólogo/a (Díaz Herráiz, 2003), pero también puede haber un/a mediador/a comunicativo/a, según las necesidades de las personas con discapacidad auditiva. Los equipos psicosociales se ocupan de informar a otras/os profesionales sobre la situación social de las personas con discapacidad auditiva, así como a las familias de dichas personas, sobre los apoyos que precisan sus familiares. Las/os profesionales que conforman los equipos psicosociales y acompañan a las personas con discapacidad auditiva son las/os responsables más idóneos para elaborar las medidas de apoyo y ponerlas en conocimiento de las personas interesadas, así como de sus familiares, allegados u otras personas de su entorno y profesionales que participen en los procesos.

En el estudio de la situación social de la persona con discapacidad auditiva entra a formar parte, como figura relevante, el/la trabajador/a social, ya que se va a centrar tanto en la parte humana como en la social de la persona (Arocas Tortajada, 2017). Lo anterior permite analizar el ambiente, los actores que conforman ese lugar-red, sus relaciones, nexos, vínculos y las estructuras en las que se enmarcan, construyen y definen las relaciones (Palacio Tamayo, 2009). La disciplina del Trabajo Social actúa no sólo en el conocimiento de las redes sociales y su tejido y entramado, sino en la intervención en las mismas, con el fin de potenciar y desarrollar cambios sociales (Cerdeira Carvajal, 2020). Los equipos psicosociales y, sobre todo, las/os profesionales del Trabajo Social son expertas/os en la valoración psicosocial y del entorno social de las personas

con discapacidad auditiva. La presencia de dichas/os profesionales es necesaria y, a día de hoy, sigue siendo insuficiente. En relación a esto último, cabe destacar que la observación óptima de las personas con discapacidad auditiva y su entorno no puede hacerse sin trabajadores/as sociales acompañadas/os de recursos suficientes.

6. Propuestas teóricas para nutrir la sistematización de la práctica profesional del Trabajo Social

6.1. Propuestas teóricas para los informes periciales sobre medidas de apoyo para personas con discapacidad auditiva

La finalidad del informe social será aportar los conocimientos necesarios para justificar el dictamen pericial más adecuado (Díaz Herráiz, 2003). A continuación, se proponen de manera fundamentada, algunos de los beneficios de llevar a cabo una revisión de la prueba pericial, dando la opción de que haya más profesionales que participen en la elaboración de la misma. Esto es, que se incluya la labor que realizan las/os trabajadoras sociales y las/os psicólogas desde los equipos psico-sociales.

Las personas con discapacidad auditiva son también personas diversas por varios motivos. Así, hay personas con discapacidad auditiva que van a apoyarse en la lectura labial y cuya lengua va a ser la lengua oral, pero su soporte físico para la audición va a ser los dispositivos auriculares (audífonos) y/o implantes cocleares. También hay personas con discapacidad auditiva cuya lengua natural es la lengua de signos. Dicha lengua ha sido reconocida en el año 2007 a partir de la Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. La normativa estatal, junto con la autonómica de Cantabria y la Ley 9/2018, de 21 de diciembre, de garantía de los derechos de las personas con discapacidad, contribuyen a hacer accesible la información de la sociedad y acercar ésta a la comunidad sorda. Para atender a dicha diversidad, entre las propuestas también se incluye la conveniencia de que, en algunos procesos en materia de discapacidad auditiva, en los equipos psicosociales participen las figuras del mediador/a comunicativo/a y el/la intérprete.

Otra propuesta viene de la Ley 8/2021, en materia de apoyos, y recoge que lo que se conoce como el proceso de valoración de los/as profesionales se podría llevar a cabo por los equipos psicosociales a través de mesas de colaboración expertas en materia de discapacidad. En dichas mesas también cabrían profesionales de otros ámbitos (sanitario, servicios sociales) que conozcan el caso y la causa por la que se van a determinar las medidas de apoyos. Junto a lo anterior, se propone aplicar el enfoque eco-sistémico, esto es, que las valoraciones se lleven a cabo mediante una observación de las personas con discapacidad auditiva en su entorno habitual; y teniendo en cuenta sus factores personales y ambientales, pero también las limitaciones a su actividad y su nivel de participación en la sociedad. Para elaborar la pericia (informe pericial social) y concretar los ajustes que necesitan las personas con discapacidad auditiva se ha contado con la herramienta Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud (CIF) (Gómez-Jarabo García et al., 2004). Para que lo anterior sea posible, en la valoración pericial es importante contar con profesionales adecuadas/os y que estas/os cuenten con recursos personales y materiales suficientes para poder hacer una valoración adecuada. En la valoración de las medidas de apoyo, además, se

deben contemplar las capacidades y habilidades de las personas y de su entorno; y el impacto que este tiene en dichas personas y en las sociedades (Esbec Rodríguez, 2012b).

6.2. Propuesta de escala de valoración adaptada a personas con discapacidad auditiva

Para terminar, se realiza una propuesta de escala de evaluación adaptada a personas con discapacidad auditiva que va a permitir recoger la información precisa que contendrá el informe social pericial. Dicha escala se usará durante la entrevista de acogida y en las sucesivas entrevistas que se van a tener, así como en la visita domiciliaria y con el consentimiento y participación activa de la persona con discapacidad auditiva. La presente escala está dirigida a todas las personas sordas, personas con discapacidad auditiva y personas con sordoceguera. Todas ellas con independencia de su sexo, edad, clase social y procedencia.

Tabla 1. Escala de valoración adaptada a personas con discapacidad auditiva

FACTORES SOCIALES	<ul style="list-style-type: none"> • Situación socio-familiar. • Situación educativa, formativa. • Situación laboral. • Situación económica. • Situación sanitaria.
FACTORES PERSONALES	<ul style="list-style-type: none"> • Actividades básicas e instrumentales de la vida diaria. • Recursos, potencialidades, capacidades. • Grado de autonomía y autodeterminación. • Medidas de apoyo. • Intérprete de lengua de signos española. • Mediador/a comunicativo. • Guía-intérprete de lengua de signos española. • Sistemas alternativos de comunicación (uso de pictogramas). • Documento de historia de vida (cuaderno de imágenes de su entorno, familia, país de procedencia). • Deseos, voluntades y preferencias.
REDES DE LA PERSONA	<ul style="list-style-type: none"> • Nivel de participación en la comunidad. • Grado de participación entre grupos de iguales/misma entidad (comunidades sordas). • Pertenencia a asociaciones/grupos culturales, lúdicos-recreativos, ocio y tiempo libre, sociales. • Pertenencia e involucración en las actividades de las asociaciones de personas sordas. • Tipo de tejido relacional (familia nuclear, familia extensa, amigos, grupo de iguales-personas sordas). • Pertenencia a un grupo religioso y grado de implicación. • Grado de participación en el entorno comunitario: barrio, ciudad, fiestas populares, fiestas religiosas. • Tejido relacional en las comunidades sordas: personas de referencia, personas de confianza. • Grado de participación e implicación en centros en los que desempeña una actividad profesional: centros ocupacionales, centros de día, residencias, centros especiales de empleo, empleo ordinario. • Profesionales de referencia.

Fuente: elaboración propia.

7. Conclusiones

La ratificación de la Convención en España ha supuesto reformas legislativas en materia de discapacidad y también un nuevo concepto de las personas con discapacidad auditiva, que ha venido a consolidarse con la aprobación de la Ley 8/2021, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica.

La Ley 8/2021 se ocupa de proteger el derecho de las personas con discapacidad auditiva a una vida plena y autónoma. No obstante, en algunos aspectos, sigue existiendo desconocimiento respecto a su aplicación, por ejemplo, respecto de las mesas de negociación y en cuanto a las dimensiones que dichas medidas de apoyo tienen en la vida de algunas personas con discapacidad auditiva.

Para diseñar las medidas de apoyo es fundamental contar con la labor de las/os trabajadoras sociales a través de los equipos psicosociales. Dichos equipos se ocupan de informar y asesorar a los/as jueces/as y de valorar a las personas con discapacidad auditiva y su entorno, esto es, el tejido social, las redes sociales y el vínculo entre ellas. Desde el modelo eco-sistémico y la disciplina del Trabajo Social, las/os trabajadoras sociales pueden diseñar los apoyos de las personas con discapacidad auditiva, al conocer sus redes sociales, junto con sus aspectos personales y relacionales.

La herramienta que va a recoger toda la situación de las personas con discapacidad auditiva es el informe social forense. Dicha herramienta permite elaborar el diseño del sistema de medidas de apoyo para las personas con discapacidad auditiva. Así, el peritaje social contiene la parte social de las personas con discapacidad auditiva, los aspectos personales de las mismas y, con ello, concreta, diseña y define los apoyos necesarios que precisan.

El informe social en materia de medidas de apoyo tiene en cuenta el grado de autonomía de las personas con discapacidad auditiva y responde a sus deseos y voluntades. Para poder llevar a cabo un buen desempeño profesional en Cantabria, que garantice el bienestar y la autonomía de las personas con discapacidad auditiva, la infraestructura de estos servicios debe dotarse con un mayor número de profesionales y más equipos psicosociales.

La creación y puesta en marcha de las mesas de colaboración favorecería el diálogo entre las/os profesionales de los juzgados, las/os profesionales que trabajan con las personas con discapacidad, las familias de estas y las propias personas con discapacidad. Esto último favorecería que las personas con discapacidad auditiva puedan beneficiarse de las medidas de apoyo más idóneas.

En los equipos psicosociales, junto a las/os trabajadoras/es sociales y psicólogos/as, en ocasiones, se estiman necesarias las figuras de intérprete y mediador/a comunicativo/a, para facilitar el diálogo entre las personas con discapacidad auditiva y el resto de las/os profesionales. Las figuras de intérprete y mediador/a comunicativo son apenas conocidas en la actualidad. Sin embargo, ocupan un papel fundamental en la vida de las personas con discapacidad auditiva ya que, con frecuencia, dichas personas precisan que se les adapte la información a un formato accesible. Esto último no tiene por qué estar relacionado con su diversidad, o no únicamente, sino que también puede ser debido a su situación social, familiar, educativa, formativa, laboral y de origen.

Referencias bibliográficas

- Álvarez González, O., Vicente Sánchez, E. y Mumbardó-Adam, C. (2022). Mejora de la autodeterminación y calidad de vida en adultos con necesidades generalizadas de apoyo. *Revista Siglo Cero*, 53(4), 109-129. <https://revistas.usal.es/tres/index.php/0210-1696/article/view/26146>.
- Arnau Moya, F. (2022). Aspectos polémicos de La ley 8/2021 de medidas de apoyo a las personas con discapacidad. *Revista Boliviana de Derecho*, (33), 534-573. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8319465>.
- Arocas Tortajada, D. (2017). Sistema de atención a la autonomía y atención a las personas en situación de dependencia: punto de inflexión para el establecimiento de vínculos relacionales bidireccionales entre trabajadoras sociales y cuidadoras. En C. Guinot y A. Ferran (Eds.), *Trabajo Social: arte para generar vínculos* (pp. 620-630). Universidad de Deusto. <http://www.deusto-publicaciones.es/deusto/pdfs/otraspub/otraspub12.pdf>.
- de Asís Roig, R. (2009). Sobre la capacidad. *Papeles el tiempo de los derechos*, (4). Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Universidad Carlos III Madrid. <http://hdl.handle.net/10016/7828>.
- Benavides López, Á. (2013) *Modelos de capacidad jurídica: una reflexión necesaria a la luz del art. 12 de la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad* [Tesis de doctorado, Universidad Carlos III Madrid]. <https://e-archivo.uc3m.es/handle/10016/18264>.
- Cantabria. Ley 9/2018, de 21 de diciembre, de Garantía de los Derechos de las Personas con Discapacidad. *Boletín Oficial de Cantabria*, 11 de enero de 2019, núm. 8, pp. 694-731.
- Castro-Girona, A. (2022). Inclusión y dependencia II. Entrevista a Almudena Castro-Girona Martínez. *Revista de Estadística y Sociedad*, (85), 7-11. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8442771>.
- Cerda Carvajal, J. (2020). Trabajo de redes. Sentidos y significados desde el Trabajo Social. *Cuaderno de Trabajo Social*, 15(1), 54-70. <https://repositorio.utem.cl/handle/30081993/1102>.
- Confederación Estatal de Personas Sordas (2023). *Presentación. Personas sordas*. <https://www.cnse.es/>.
- Corvo López, F. M. (2019). La capacidad para testar de las personas con discapacidad intelectual. *Revista de Derecho Civil*, 6(4), 135-170. <https://www.nreg.es/ojs/index.php/RDC/article/view/453>.
- Cuenca Gómez, P. (2011). La capacidad jurídica de las personas con discapacidad: el art. 12 de la Convención de la ONU y su impacto en el ordenamiento jurídico español. *Revista de filosofía del derecho y derechos humanos*, (24), 221-257. <http://hdl.handle.net/10016/16150>.
- Cuenca Gómez, P. (2018). Reflexiones sobre el Anteproyecto de reforma de la legislación civil española en materia de capacidad jurídica de las personas con discapacidad. *Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho*, (38). <https://doi.org/10.7203/CEFD.38.13308>.
- Díaz Herráiz, E. (2003). *Los ámbitos profesionales del Trabajo Social. Introducción al Trabajo Social*. Alianza.
- Dorado Barbé, A., González Casas, D., Rivera Álvarez, J. M. y Sojo Belinchón, R. (2021). Propuesta de apoyo a personas con capacidad modificada desde el Trabajo Social. El caso de las entidades tutelares. *Política y sociedad*, 58(3). <https://doi.org/10.5209/poso.70455>.
- Esbec Rodríguez, E. (2012a). Un nuevo modelo de modificación y delimitación de la capacidad de obrar de la persona con discapacidad. *Psicopatología clínica legal y forense*, 12(1), 121-147. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6381081>.
- Esbec Rodríguez, E. (2012b). Avances y exigencias de la prueba pericial en el proceso de modificación y delimitación de la capacidad de obrar: la capacidad en los trastornos mentales. *Psicopatología Clínica Legal y Forense*, 12(1), 149-179. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6381082>.

- España. Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. *Boletín Oficial del Estado*, 3 de junio de 2021, núm. 132, pp. 67789-67856.
- España. Ley 27/2007, de 23 de octubre, por la que se reconocen las lenguas de signos españolas y se regulan los medios de apoyo a la comunicación oral de las personas sordas, con discapacidad auditiva y sordociegas. *Boletín Oficial del Estado*, 24 de octubre de 2007, núm. 255, pp. 43251-43259.
- de Federico de la Rúa, A. (2008). Análisis de redes sociales y Trabajo Social. *Portularia*, 8(1), 9-21. <https://www.redalyc.org/pdf/1610/161017350001.pdf>.
- Fernández de Buján, A. (2011). Capacidad. Discapacidad. Incapacidad. Incapacitación. *Revista de Derecho UNED*, (9), 83-92. <https://doi.org/10.5944/rduned.9.2011.11069>.
- García Herrero, P. (2022). El mediador/a comunicativo en discapacidad auditiva. *Revista Jurídica de Igualdad de la Asociación de Jueces Francisco de Vitoria*, (11), 13-16. <http://www.ajfv.es/wp-content/uploads/2022/05/REVISTA-IGUALDAD-ABRIL-2022.pdf>.
- García Rubio, M. P. y Torres Costas, E. (2022). Sentencia comentada. Primeros pronunciamientos del Tribunal Supremo en aplicación de la Ley 8/2021, de 2 de junio, por la que se reforma la legislación civil y procesal para el apoyo a las personas con discapacidad en el ejercicio de su capacidad jurídica. *Anuario de Derecho Civil*, (1), 279-334. <https://doi.org/10.53054/adc.v75i1.8973>.
- Gómez-Jarabo García, G., Esbec Rodríguez, E. y Olavarrieta Bernardino, S. (2004). Valoración de la capacidad de obrar: el control de los impulsos. *Investigación en Salud*, 6(1), 35-42. <https://www.redalyc.org/pdf/142/14260107.pdf>.
- Gómez-Luna, E., Navas, D. F., Aponte Mayor, G. y Betancourt Buitrago, L. (2014). Metodología para la revisión bibliográfica y la gestión de información de temas científicos, a través de su estructuración y sistematización. *Dyna*, 81(184), 158-163. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4717293>.
- Jansen, H. (2013). La lógica de la investigación por encuesta cualitativa y su posición en el campo de los métodos de investigación social. *Paradigmas: una revista disciplinar de investigación*, 5(1), 39-72. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4531575>.
- López Barba, E. (2020). *Capacidad jurídica: el artículo 12 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y las medidas no discriminatorias de defensa del patrimonio*. Dykinson. <http://hdl.handle.net/10016/30741>.
- Munar Bernat, P. A. (2018). La curatela: principal medida de apoyo de origen judicial para las personas con discapacidad. *Revista de Derecho civil*, 5(3), 121-152. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6571295>.
- Palacio Tamayo, D. C. (2009). Redes de parentesco y entorno natural: apuntes para un diagnóstico ambiental participativo. *Trabajo Social*, (11), 71-86. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4070923.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.
- Pallarés Neila, J. (2018). La revisión de las sentencias dictadas en el nuevo procedimiento de provisión de apoyos. *Revista de Derecho Civil*, 5(3), 153-171. <https://www.nreg.es/ojs/index.php/RDC/article/viewFile/366/284>.
- Pau Pedrón, A. (2018). De la incapacitación al apoyo: el nuevo régimen de la discapacidad intelectual en el Código Civil. *Revista de Derecho civil*, 5(3), 5-28. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6571296>.
- Pérez Dalmeda, 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), 7-27. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/429>.

- Pérez de Ontiveros Baquero, C. (2009). La Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y el sistema español de modificación de la capacidad de obrar. *Derecho privado y Constitución*, (23), 335-368. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3150316>.
- Perilla Lozano, L. y Zapata Cadavid, B. (2009). Redes sociales, participación e interacción social. *Trabajo Social (Universidad Nacional de Colombia)*, (11), 147-158. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=4085233>.
- Rodríguez Escudero, M. V. (2016). *La modificación judicial de la capacidad de la persona en el Derecho español y la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad* [Tesis de doctorado, Universidad de Oviedo]. <http://hdl.handle.net/10651/39331>.
- de Salas Murillo, S. (2022). El nuevo sistema de apoyos para el ejercicio de la capacidad jurídica en la ley española 8/2021, de 2 de junio: panorámica general, interrogantes y retos. *Revista Actualidad jurídica iberoamericana*, (17), 16-47. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8551937>.
- Saravia Méndez, G. (2021). Reseña de 'Nuevas fronteras del derecho de la discapacidad'. *Revista Española de Discapacidad*, 9(1), 297-300. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/767>.
- Schettini, P. y Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*. Editorial de la Universidad de la Plata. <http://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/53686>.
- Solórzano Castillo, I. y Jaramillo Marín, J. (2009). Análisis de redes sociales y perspectiva relacional en Harrison White. *Trabajo Social (Universidad Nacional de Colombia)*, (11), 175-185. <https://dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/4085237.pdf>.
- Velarde Lizama, V. (2012). Los modelos de la discapacidad: un recorrido histórico. *Revista empresa y humanismo*, 15(1), 115-136. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/29153/1/REYH%2015-1-12Velarde%20Lizama.pdf>.
- Vilanova Busquets, J. C. (2012). Revisión bibliográfica del tema de estudio de un proyecto de investigación. *Radiología*, 54(2), 108-114. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3904752>.

Situaciones en las que la soledad es más frecuente entre las personas con discapacidad visual

Situations in which loneliness is more prevalent among people with visual disability

Resumen

Introducción: este estudio analiza las situaciones en las que es más frecuente que surjan sentimientos de soledad entre las personas con ceguera o deficiencia visual grave. **Método:** se realizó una encuesta telefónica a una muestra representativa de 1069 personas afiliadas a la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). **Resultados:** el empeoramiento de la deficiencia visual resulta la situación que más frecuentemente genera sentimientos de soledad entre las personas encuestadas (45,4 %), seguida de las horas diurnas (41,8 %), los días de mal tiempo (39,9 %), los días señalados (39,6 %) y los fines de semana (38,7 %). Además, se han encontrado diferencias significativas en función del sexo o la edad, entre otras variables. **Discusión:** junto a las situaciones habituales que pueden generar sentimientos de soledad en cualquier persona, a las que cuentan con ceguera o con deficiencia visual grave se les deben sumar aquellas propias de la discapacidad. Además, este colectivo no puede considerarse homogéneo, de tal manera que unas situaciones afectan más a un perfil que a otro, y, por ello, las estrategias que se deban acometer para combatirla tienen que ser diversas.

Palabras clave

Deficiencia visual, ceguera, soledad, aislamiento.

Abstract

Introduction: This study analyses situations in which feelings of loneliness most frequently arise among people with blindness or severe visual impairment **Methods:** A telephone survey was conducted among a representative sample of 1,069 persons who are members of the Spanish National Organisation for the Blind (ONCE). **Results:** The worsening of visual impairment is the situation that most frequently generates feelings of loneliness among respondents (45.4 %), followed by daylight hours (41.8 %), days with bad weather (39.9 %), celebration days (39.6 %) and weekends (38.7 %). In addition, significant differences were detected depending on gender and age, among other variables. **Discussion:** In addition to the usual situations that can generate feelings of loneliness in any person, for people with blindness or severe visual impairment we must add those situations that are inherent to this disability. Moreover, such people cannot be regarded as a uniform group and the strategies to combat loneliness must therefore be diverse.

Keywords

Visual impairment, blindness, loneliness, isolation.

Víctor Omar Dabbagh Rollán

<vdr@once.es>

Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE). España



Para citar:

Dabbagh Rollán, V. O. (2023). Situaciones en las que la soledad es más frecuente entre las personas con discapacidad visual. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 117-134.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.07>>

Fecha de recepción: 21-06-2023
Fecha de aceptación: 15-11-2023



1. Introducción

La soledad no deseada es uno de los fenómenos sociales que más importancia ha adquirido en las últimas décadas en la agenda pública de la mayoría de países occidentales, desarrollando estas distintas estrategias para hacerle frente y reducir sus efectos negativos en la población, como un empeoramiento en la salud mental y física, un aumento de la mortalidad, una percepción negativa de la realidad, una falta de sentido vital o una peor calidad de vida (Cerrillo, 2021; Daban et al., 2021; Yanguas Lezaun, 2021; Sancho Castiello, 2020; Malo y Pagán, 2019; Shiovitz-Ezra, 2015).

Dicho esto, es importante tener en cuenta que no a todas las personas y no a todos los colectivos sociales incide la soledad de igual manera. En relación con esta cuestión, entre los grupos identificados por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como aquellos con mayor riesgo de aislamiento social y soledad se encuentran las personas con discapacidad (WHO, 2021) y distintos estudios así lo corroboran, tanto al referirse a la discapacidad en general como al hablar concretamente de la discapacidad visual (Dabbagh Rollán, 2022; Brunet et al., 2019; Veerman et al., 2019; Augestad, 2017).

Pero a la hora de abordar la soledad no deseada es importante concretar qué se entiende por este concepto, muy presente en el imaginario colectivo pero muchas veces definido de manera errónea, como cuando se equipara sentirse solo con vivir solo. En este artículo, a la hora de trabajar con el término de soledad no deseada, se tomará la definición aportada por de Jong Gierveld:

Loneliness is a situation experienced by the individual as one where there is an unpleasant or inadmissible lack of (quality of) certain relationships. This includes situations in which the number of existing relationships is smaller than is considered desirable or admissible, as well as situations where the intimacy one wishes for has not been realized. Thus loneliness is seen to involve the manner in which the person perceives, experiences, and evaluates his or her isolation and lack of communication with other people [La soledad es una situación vivida por el individuo en la que se da una desagradable o inadmisibles falta de (calidad de) determinadas relaciones. Esto incluye situaciones en las que el número de relaciones existentes es menos de lo que se considera deseable o admisible, así como situaciones donde la intimidad que uno desea no ha sido alcanzada. Así, se considera que la soledad implica la manera en que la persona percibe, experimenta y evalúa su aislamiento y su falta de comunicación con otras personas]. (de Jong Gierveld, 1998, pp. 73-74)

Por tanto, al hablar de soledad se hará referencia a aquellas expectativas no cumplidas de la persona respecto a sus relaciones sociales, en un sentido amplio, tanto en lo que se refiere a la cantidad como a la calidad de las mismas.

Recientemente se han evidenciado los factores que inciden en la soledad no deseada de las personas con ceguera o deficiencia visual grave¹ (Dabbagh Rollán, 2022), factores como vivir solo cuando se hace de manera obligada, la carencia de habilidades sociales o la existencia de barreras para participar en sociedad, entre otros.

¹ En este texto se utilizan los términos ceguera total (cuando hay ausencia total de visión o sólo existe percepción de la luz) y deficiencia visual grave (cuando se dispone de resto visual) siguiendo la terminología que emplea la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) a la hora de clasificar a las personas afiliadas a la misma en función de su condición visual. No se emplea el término baja visión por ser más amplio que el utilizado por la ONCE, para quien es requisito para afiliarse a la organización tener una agudeza visual igual o inferior a 0,1 obtenida con la mejor corrección óptica posible y un campo visual reducido a 10 grados o menos, mientras que para la consideración de baja visión los parámetros son mayores.

Más allá de estos factores, que pueden incidir en la aparición de sentimientos de soledad, es importante identificar las situaciones en las que dicha soledad aparece más comúnmente de cara a poder desarrollar estrategias concretas que puedan combatirla. En este sentido, se han señalado distintas situaciones o circunstancias en las que dicha soledad puede hacer su aparición. Son situaciones concretas que pueden estar o no asociadas a una etapa del ciclo vital de la persona (como son la jubilación, los traslados de vivienda, el fallecimiento de la pareja u otros familiares...) y que tienen en común que colocan a la persona en una posición de mayor fragilidad para afrontar la soledad (Castro y Camós, 2021; Sancho Castiello, 2020; Pinazo Hernandis y Bellegarde Nunes, 2018; Díez Nicolás y Morenos Páez, 2015).

Dicho esto, es importante resaltar que, si bien suele asociarse la soledad no deseada con el último ciclo de la etapa vital y con las personas mayores (Daban et al., 2021; Yanguas Lezaun, 2021) por concentrarse en ellas distintos factores y situaciones (muerte de familiares y amigos, pérdida de relaciones sociales, jubilación, mayor prevalencia de enfermedades, etc.), es un error asociar exclusivamente la soledad con este colectivo, ya que distintos estudios han señalado cómo la edad no ha mostrado ser una variable determinante en el surgimiento de sentimientos de soledad (Castro y Camós, 2021; Castro Blanco, 2021; Sancho Castiello, 2020; Pinazo Hernandis y Bellegarde Nunes, 2018; Díez Nicolás y Morenos Páez, 2015), ya que estos pueden aparecer en cualquier etapa del ciclo vital de cualquier persona, sólo que las circunstancias que los desencadenan pueden ser distintas y generar que la soledad se viva de diferente manera.

Por otro lado, no son sólo las situaciones vividas por la propia persona las que pueden afectar a su soledad, sino que también situaciones vividas por el entorno cercano pueden repercutir en la misma (Pinazo Hernandis y Bellegarde Nunes, 2018; de Jong Gierveld, 1998), como pueden ser los diagnósticos de enfermedad de familiares cercanos, que pueden generar, además de sentimientos y emociones con una fuerte carga emocional negativa, la necesidad de asumir la tarea del cuidado, poniendo a la persona en riesgo de soledad en tanto que esta tarea puede dificultar las relaciones sociales con el exterior y modificar las relaciones entre las personas con las que se convive (Castro y Camós, 2021).

Por último, además, ha de tenerse en cuenta que, al hacer referencia a la soledad en personas con discapacidad, esta no se puede entender como algo estático, ya que quienes forman parte de este colectivo pueden experimentar un empeoramiento en su condición visual, a lo que se puede añadir el surgimiento de nuevas discapacidades asociadas o enfermedades crónicas. Todo ello puede incrementar los sentimientos de soledad o afectar negativamente en las percepciones de inclusión (Brunes et al. 2019; Jessup et al., 2017, Grow et al., 2015).

En este sentido, dentro del estudio sobre soledad no deseada realizado por la Organización Nacional de Ciegos Españoles (ONCE) entre sus personas afiliadas, bajo la coordinación de la Asesoría de Servicios Sociales de dicha entidad, uno de sus objetivos fue identificar aquellas situaciones en las que las personas con ceguera y con deficiencia visual grave manifestaban sentirse solas, de cara a desarrollar estrategias de intervención para prevenir y combatir la soledad.

2. Metodología

2.1. Instrumento y procedimiento

Para la realización del estudio se llevó a cabo una encuesta telefónica a una muestra representativa del conjunto de personas de 18 y más años con ceguera o con deficiencia visual grave afiliadas a la ONCE, recogiendo la opinión de 1069 personas.

Dicha encuesta, junto a preguntas directas e indirectas (Escala de soledad de de Jong Gierveld) para determinar el grado de soledad de las personas encuestadas, se incluyeron distintas baterías de preguntas para indagar en aspectos concretos sobre la soledad no deseada (situaciones generadoras de soledad, estrategias personales para hacerle frente, etc.).

Dentro del cuestionario se les presentaba a las personas participantes distintas situaciones que pueden provocar en la propia persona sentimientos de soledad (muerte de algún familiar o amistad cercana, discusión con algún familiar o amistad, enfermedad propia o de algún familiar, ruptura sentimental, empeoramiento de la deficiencia visual grave, surgimiento de otra discapacidad, etc.), pidiéndole que identificara aquellas que últimamente le habían hecho sentirse sola.

La encuesta telefónica se llevó a cabo durante los meses de noviembre y diciembre de 2021 y para la selección de la muestra se buscó la representación de la población afiliada a la ONCE en función de tres variables significativas: edad, sexo y condición visual. Así mismo, se aseguró un mínimo de encuestas en función del tamaño poblacional del lugar de residencia de las personas afiliadas.

2.2. Medidas

Soledad declarada: como punto de partida, para el análisis de la soledad no deseada entre las personas encuestadas, en la encuesta se les preguntó directamente por la frecuencia en la que en el último mes se habían sentido solas.

Soledad estimada: ante los problemas de deseabilidad social que lleva aparejado el concepto de soledad (Castro Blanco, 2021; Sancho Castiello, 2020; Pinazo Hernandis y Bellegarde Nunes, 2018; Shiovitz-Ezra, 2015; de Jong Gierveld, 1998) que pueden derivar en un falseamiento de las respuestas por parte de las personas encuestadas, y siendo habitual explorar la soledad a partir de escalas que no incluyen la palabra «soledad» dentro de sus preguntas y que pueden comprometer en menor medida a la persona entrevistada, se empleó la adaptación española de la Escala de soledad de de Jong Gierveld. Se optó por esta escala frente a otras existentes y frecuentemente utilizadas, como la *UCLA Loneliness scale* (Russell et al., 1978) o la *Emotional and social loneliness Inventory* (Vincenzi y Grabosky, 1987), por su simplicidad, sólo contiene 11 preguntas con tres únicas opciones de respuesta (“No”, “Más o menos” y “Sí”) y porque se valoró que, pese a la especificidad cultural existente en todas las escalas agregadas, esta era la que más se ajustaba a la sociedad española².

Indicador de soledad: aunque con la aplicación de la escala de de Jong Gierveld se corrige en gran medida el sesgo de deseabilidad social, se observó cómo la misma no contabilizaba todos los casos en los que la persona

² Se recomienda acudir a la obra de Pinazo Hernandis y Bellegarde Nunes (2028) para profundizar en el conocimiento de algunas de las escalas de soledad existentes.

manifiesta abiertamente sentirse sola. Aunque estos casos no contabilizados son un porcentaje mínimo, se creó un índice de cara a incluir todos los casos en los que, ya sea a través de la pregunta directa o a través de la aplicación de la escala de de Jong Gierveld, se puede deducir que existe una presencia de soledad no deseada.

2.3. Participantes

De las 1069 personas afiliadas a la ONCE que participaron en el estudio³, según el indicador de soledad, el 60,4 % (676 personas de la muestra) se sentían solas y estas fueron las que se tomaron como submuestra para el análisis de las situaciones en las que más frecuentemente las personas con discapacidad visual sienten soledad no deseada.

Todas las personas participantes en el estudio dieron su consentimiento para que los datos e información facilitados fueran utilizados durante el estudio.

2.4. Análisis de datos

Tras la recolección de los datos, se realizó el cálculo del índice de soledad y se extrajeron las estadísticas descriptivas de cada variable para, posteriormente, realizar un análisis bivariado en el que se analizó la correlación entre pares de variables a partir de la prueba chi-cuadrado. Una vez realizada la correlación entre pares, se realizó un análisis multifactorial para cada una de las situaciones más frecuentes a través de una regresión logística binaria para determinar qué variables, en la que se incluyeron como variables independientes variables sociodemográficas (sexo, estado civil, condición visual, tamaño de población, horas al día que pasa la persona sola, situación laboral, edad, situación económica, forma de convivencia y estudios)⁴.

Para el análisis estadístico se utilizó el *software* SPSS.

3. Resultados

3.1. Resultados globales

Analizando los resultados para el total de la muestra considerada, se observa (tabla 1) que, entre las situaciones más frecuentes, la principal señalada es la relacionada con el empeoramiento de la deficiencia visual (aspecto señalado por el 45,4 % de la muestra).

³ A la hora de confeccionar la muestra del estudio se buscó mantener la representación de la población afiliada a la ONCE en función de criterios como el sexo, la edad y la condición visual, consiguiéndose con ello una muestra representativa a nivel nacional de la población afiliada. De esta manera, en la muestra, el 42,1 % de los participantes eran hombres y el 57,9 % mujeres; Respecto a la edad, el 6,7 % eran jóvenes entre 18 y 34 años, el 42,5 % adultos entre 35 y 64 años, y el 50,9 % mayores de 64 años. Por último, respecto a su condición visual, el 14,7 % tenía ceguera mientras que el 85,3 % tenía deficiencia visual grave.

⁴ Al introducir una variable nominal u ordinal de más de dos categorías, se ha tomado como referencia la categoría con un porcentaje menor en el análisis bivariado al incorporar las variables al modelo de regresión.

Tabla 1. Situaciones en las que las personas con ceguera o deficiencia visual grave se han sentido solas

SITUACIONES	PORCENTAJE
Por el empeoramiento de la deficiencia visual	45,4
Durante el día	41,8
Cuando hace mal tiempo	39,9
Durante los días señalados	39,6
Durante los fines de semana	38,7
Ante la muerte de un familiar o ser querido	34,5
Por una enfermedad propia	28,9
Cuando hace buen tiempo	28,3
Por la discusión o distanciamiento con un familiar o ser querido	28,3
Durante la noche	26,0
Por la enfermedad de un familiar	25,9
Por la COVID	25,9
Durante las comidas	22,9
Por el empeoramiento o surgimiento de otra discapacidad	22,3
Mudarse de barrio	10,5
Por problemas económicos	10,5
Ante una jubilación o prejubilación	9,0
Por el cambio de trabajo o estudios	8,8
Ante la marcha del hijo/a del hogar	8,7
Ante una ruptura de pareja	7,4
Por la pérdida empleo	7,3
Por la pérdida de la vivienda	2,2

Fuente: estudio de la ONCE sobre la soledad no deseada entre las personas con discapacidad visual.

En segundo lugar, se apunta que es durante las horas del día cuando más se siente esa soledad (41,8%), lo que contrasta con lo que señalan otras investigaciones (López Doblás y Díaz Conde, 2018) que señalan la noche como un momento más propenso para que surjan este tipo de sentimientos, estudios centrados en las personas mayores, muchas de ellas viudas, y que relacionan la noche con el vacío conyugal.

Otras situaciones de las mencionadas dentro de las cinco primeras son los días en los que hace mal tiempo, los días señalados o los fines de semana.

La muerte de algún familiar o ser querido no aparece hasta la sexta posición, pero con un porcentaje cercano al resto de situaciones anteriormente citadas (34,5%).

Estos resultados son diferentes en función de los perfiles que se tengan en cuenta. A modo de ejemplo, a continuación, se profundizará en las cinco situaciones más mencionadas.

3.2. Empeoramiento de la deficiencia visual

El empeoramiento de la deficiencia visual, como se ha señalado anteriormente, es la situación que en mayor medida se relaciona con la soledad no deseada, pero no afecta a todas las personas por igual. Hay perfiles, en función de las variables consideradas, que señalan una frecuencia mayor que otros y las diferencias internas pueden considerarse significativas al aplicar la prueba chi-cuadrado.

Así, atendiendo a las variables en las que la diferencia ha sido significativa, dentro del empeoramiento de la enfermedad, los perfiles que más frecuentemente señalan esta situación como generadora de soledad son:

- Las mujeres (53,5 %).
- Quienes tienen entre 65 y 75 años (52,2 %).
- Quienes tienen deficiencia visual grave (47,9 %).
- Aquellas personas que están separadas o divorciadas (52,7 %).
- Las personas pensionistas, jubiladas o que realizan actividades domésticas (47,9 %).
- Quienes pasan más horas del día a solas (52,8 %).
- Quienes llegan con más dificultad, económicamente hablando, a fin de mes (55,5 %).

Al incluir todas las variables sociodemográficas contempladas en el estudio en un análisis multivariante, a pesar de que el modelo no es muy robusto (R entre 0,12 y 0,16) se observa (tabla 2) que sólo cuatro variables sociodemográficas tienen una relación significativa con el hecho de sentirse solo por un empeoramiento de la deficiencia visual, el sexo, las horas al día que se pasa la persona sola, el llegar con dificultades económicas a final de mes y la edad, en este caso el rango comprendido entre los 35 y 54 años, de tal manera que las variables que inicialmente en el análisis bivariado mostraban una relación entre el sentimiento de soledad y el agravamiento de la condición visual se ven reducidas de siete a cuatro.

Tabla 2. Regresión logística binaria – empeoramiento de la discapacidad

SITUACIONES	B	Significación de b	Exponencial de b
Hombre (ref.)			
Mujer	0,764	0,000	2,147
Soltero/a	-0,448	0,174	0,639
Casado/a	0,133	0,647	1,143
Separado/a (ref.)			
Viudo/a	-0,522	0,131	0,593
Con deficiencia visual grave (ref.)			
Con ceguera	-0,502	0,050	0,605
Población menor 10.000 habitantes	-0,043	0,865	0,958
Población 10.000-100.000 hab. (ref.)			
Población mayor de 100.000 hab.	0,221	0,249	1,247

SITUACIONES	B	Significación de b	Exponencial de b
Menos de 2 horas solo al día (ref.)			
Entre 3-9 horas solo al día	0,551	0,006	1,736
Más de 9 horas solo al día	0,802	0,003	2,230
En paro, con jubilación o tareas del hogar (ref.)			
Trabajando o estudiando	-0,097	0,724	0,908
Entre 18-34 años (ref.)			
Entre 35-54 años	0,685	0,001	1,983
Entre 55-64 años	0,056	0,902	1,058
Entre 65-74 años	0,150	0,754	1,162
75 años o más	-0,068	0,886	0,934
Sin dificultades económicas para llegar a fin de mes (ref.)			
Con dificultades económicas para llegar a fin de mes	0,500	0,008	1,648
Vive acompañado o solo voluntariamente (ref.)			
Vive solo de manera obligada	-0,141	0,652	0,869
Sin estudios	0,142	0,691	1,153
Con estudios primarios	0,205	0,277	1,228
Con estudios secundarios o universitarios (ref.)			
Constante	-1,167	0,037	0,311

R: entre 0,120 y 0,160.

Porcentaje global correctamente clasificado: 64,3.

Fuente: estudio de la ONCE sobre la soledad no deseada entre las personas con discapacidad visual.

3.3. Durante las horas del día

Las horas del día son el segundo momento que se señala en el que se hacen más patentes los sentimientos de soledad. Ello se debe a que son en estas horas cuando la actividad suele ser mayor y, cuando por una discapacidad estas actividades se reducen, los sentimientos de soledad aumentan.

Dentro de esta situación también se han encontrado diferencias significativas, siendo los perfiles en los que las frecuencias han sido más altas:

- Las mujeres (46,3 %).
- Las personas viudas (52,5 %).
- Quienes pasan más horas del día a solas (62,6 %).
- Quienes llegan con más dificultad a fin de mes (51 %).

No obstante, al incluir todas las variables en el modelo multivariable (tabla 3) sólo tres de las variables anteriormente mencionadas se mantienen, desapareciendo de la ecuación el estado civil.

Tabla 3. Regresión logística binaria – durante el día

SITUACIONES	B	Significación de b	Exponencial de b
Hombre (ref.)			
Mujer	0,568	0,002	1,765
Soltero/a	0,053	0,834	1,055
Casado/a (ref.)			
Separado/a	-0,240	0,421	0,787
Viudo/a	0,083	0,771	1,086
Con deficiencia visual grave (ref.)			
Con ceguera	0,017	0,946	1,017
Población menor 10.000 habitantes	-0,022	0,930	0,978
Población 10.000-100.000 hab.	0,017	0,929	1,018
Población mayor de 100.000 hab. (ref.)			
Menos de 2 horas solo al día (ref.)			
Entre 3-9 horas solo al día	1,232	0,000	3,428
Más de 9 horas solo al día	1,699	0,000	5,469
En paro, con jubilación o tareas del hogar (ref.)			
Trabajando o estudiando	-0,251	0,356	0,778
Entre 18-34 años	0,141	0,509	1,152
Entre 35-54 años	0,513	0,087	1,670
Entre 55-64 años	-0,036	0,908	0,965
Entre 65-74 años (ref.)			
75 años o más	0,022	0,935	1,023
Sin dificultades económicas para llegar a fin de mes (ref.)			
Con dificultades económicas para llegar a fin de mes	0,426	0,026	1,531
Vive acompañado o solo voluntariamente (ref.)			
Vive solo de manera obligada	0,150	0,627	1,161
Sin estudios	-0,048	0,893	0,953
Con estudios primarios (ref.)			
Con estudios secundarios o universitarios	0,332	0,087	1,393
Constante	-1,916	0,000	0,147

R: entre 0,151 y 0,202.

Porcentaje global correctamente clasificado: 67,9.

Fuente: estudio de la ONCE sobre la soledad no deseada entre las personas con discapacidad visual.

3.4. Durante los días de mal tiempo

Los días de mal tiempo es la tercera situación señalada por las personas encuestadas. Estos días se relacionan habitualmente con estados anímicos negativos, como la tristeza, por lo que es frecuente que la soledad se haga más patente.

Atendiendo a esta situación, los perfiles en los que las frecuencias han sido más altas dentro de las variables que han mostrado una diferencia estadísticamente significativa son:

- Las mujeres (46,3 %).
- Las personas viudas (50,8 %).
- Quienes viven sin compañía (51 %).
- Quienes pasan más tiempo a solas a lo largo del día (58,5 %).
- Quienes llegan con más dificultad a fin de mes (47 %).

De estas variables, únicamente el sexo y las horas que se pasan al día a solas son significativas al introducirlas en un modelo de análisis multivariante (tabla 4), variables a las que hay que añadir la edad, en este caso para señalar que es el colectivo más joven al que más le afecta los días de mal tiempo.

Tabla 4. Regresión logística binaria – durante los días de mal tiempo

SITUACIONES	B	Significación de b	Exponencial de b
Hombre (ref.)			
Mujer	0,724	0,000	2,062
Soltero/a	0,387	0,121	1,472
Casado/a (ref.)			
Separado/a	0,091	0,757	1,095
Viudo/a	0,301	0,288	1,352
Con deficiencia visual grave (ref.)			
Con ceguera	0,274	0,266	1,315
Población menor 10.000 habitantes	0,009	0,971	1,009
Población 10.000-100.000 hab. (ref.)			
Población mayor de 100.000 hab.	-0,055	0,777	0,946
Menos de 2 horas solo al día (ref.)			
Entre 3-9 horas solo al día	0,805	0,000	2,236
Más de 9 horas solo al día	1,203	0,000	3,330
En paro, con jubilación o tareas del hogar (ref.)			
Trabajando o estudiando	0,107	0,689	1,113
Entre 18-34 años	0,457	0,031	1,579

SITUACIONES	B	Significación de b	Exponencial de b
Entre 35-54 años	0,290	0,331	1,336
Entre 55-64 años	0,454	0,131	1,575
Entre 65-74 años (ref.)			
75 años o más	-0,150	0,588	0,860
Sin dificultades económicas para llegar a fin de mes (ref.)			
Con dificultades económicas para llegar a fin de mes	0,244	0,198	1,276
Vive acompañado o solo voluntariamente (ref.)			
Vive solo de manera obligada	0,356	0,246	1,428
Sin estudios	0,010	0,977	1,010
Con estudios primarios (ref.)			
Con estudios secundarios o universitarios	-0,097	0,616	0,908
Constante	-1,833	0,000	0,160

R: entre 0,121 y 0,163.

Porcentaje global correctamente clasificado: 67,5.

Fuente: estudio de la ONCE sobre la soledad no deseada entre las personas con discapacidad visual.

3.5. Durante los días señalados

Los días señalados frecuentemente traen a la memoria a las personas que ya no están o bien es más patente el incumplimiento de las expectativas respecto a las relaciones sociales esperadas, lo que provoca la aparición de sentimientos de soledad.

Atendiendo a los perfiles en los que hay diferencias estadísticamente significativas cabe señalar a:

- Las mujeres (43,6 %).
- Las personas separadas o divorciadas (60,8 %).
- Quienes viven sin compañía (49,7 %).
- Quienes pasan más horas del día a solas (58,5 %).

De estas tres variables, al incluirlas en el modelo de análisis multivariante (tabla 5), dejaría de tener relación significativa la variable relacionada con la forma de convivencia, de tal manera que únicamente conservarían dicha relación el sexo, el estado civil y el número de horas al día en el que la persona se encuentra sola.

Tabla 5. Regresión logística binaria – durante los días señalados

SITUACIONES	B	Significación de b	Exponencial de b
Hombre (ref.)			
Mujer	0,408	0,022	1,505
Soltero/a	0,393	0,111	1,481
Casado/a (ref.)			
Separado/a	0,857	0,003	2,357
Viudo/a	0,229	0,412	1,257
Con deficiencia visual grave (ref.)			
Con ceguera	0,163	0,503	1,178
Población menor 10.000 habitantes	0,202	0,403	1,224
Población mayor de 100.000 hab. (ref.)			
Población mayor de 100.000 hab. (ref.)			
Menos de 2 horas solo al día (ref.)			
Entre 3-9 horas solo al día	0,358	0,070	1,431
Más de 9 horas solo al día	1,098	0,000	2,997
En paro, con jubilación o tareas del hogar (ref.)			
Trabajando o estudiando	0,194	0,461	1,214
Entre 18-34 años	-0,164	0,442	0,849
Entre 35-54 años	0,485	0,099	1,624
Entre 55-64 años	0,016	0,959	1,016
Entre 65-74 años (ref.)			
75 años o más	0,015	0,955	1,015
Sin dificultades económicas para llegar a fin de mes (ref.)			
Con dificultades económicas para llegar a fin de mes	0,124	0,509	1,132
Vive acompañado o solo voluntariamente (ref.)			
Vive solo de manera obligada	-0,022	0,943	0,979
Sin estudios	0,194	0,588	1,215
Con estudios primarios	0,342	0,074	1,408
Con estudios secundarios o universitarios (ref.)			
Constante	-1,692	0,000	0,184

R: entre 0,092 y 0,124.

Porcentaje global correctamente clasificado: 67,8.

Fuente: estudio de la ONCE sobre la soledad no deseada entre las personas con discapacidad visual.

3.6. Durante los fines de semana

Los fines de semana son un momento en los que muchas personas con discapacidad ven reducida su red social fruto de la disminución de las actividades o de los servicios disponibles, y es por ello que se sitúa como la quinta situación en la que más frecuentemente surge la soledad.

Los perfiles que han señalado esta situación con una mayor frecuencia donde la diferencia ha mostrado ser significativa son:

- Las mujeres (43,3 %).
- Las personas de entre 55 y 64 años (47,6 %).
- Las personas separadas o divorciadas (51,4 %).
- Quienes viven sin compañía (49 %).
- Quienes pasan más horas del día a solas (59,3 %).

Respecto a estos perfiles, al introducirlos en un modelo multifactorial (tabla 6), desaparece el relacionado con la forma de convivencia, mientras que el relacionado con el estado civil apunta a que es el colectivo de quienes están solteros o solteras el que en mayor medida señala esta situación como desencadenante de la soledad.

Tabla 6. Regresión logística binaria – durante los fines de semana

SITUACIONES	B	Significación de b	Exponencial de b
Hombre (ref.)			
Mujer	0,562	0,002	1,755
Soltero/a	0,612	0,013	1,845
Casado/a (ref.)			
Separado/a	0,463	0,111	1,589
Viudo/a	0,554	0,052	1,740
Con deficiencia visual grave (ref.)			
Con ceguera	-0,068	0,787	0,934
Población menor 10.000 habitantes	0,293	0,257	1,340
Población 10.000-100.000 hab. (ref.)			
Población mayor de 100.000 hab.	0,320	0,103	1,377
Menos de 2 horas solo al día (ref.)			
Entre 3-9 horas solo al día	0,521	0,010	1,684
Más de 9 horas solo al día	1,114	0,000	3,046
En paro, con jubilación o tareas del hogar (ref.)			
Trabajando o estudiando	-0,084	0,749	0,919

SITUACIONES	B	Significación de b	Exponencial de b
Entre 18-34 años	0,158	0,457	1,171
Entre 35-54 años	0,584	0,055	1,793
Entre 55-64 años	0,798	0,009	2,222
Entre 65-74 años (ref.)			
75 años o más	0,032	0,912	1,032
Sin dificultades económicas para llegar a fin de mes (ref.)			
Con dificultades económicas para llegar a fin de mes	0,197	0,301	1,218
Vive acompañado o solo voluntariamente (ref.)			
Vive solo de manera obligada	0,149	0,626	1,160
Sin estudios	0,068	0,850	1,070
Con estudios primarios (ref.)			
Con estudios secundarios o universitarios	0,256	0,184	1,292
Constante	-2,293	0,000	0,101

R: entre 0,122 y 0,165.

Porcentaje global correctamente clasificado: 66,6.

Fuente: estudio de la ONCE sobre la soledad no deseada entre las personas con discapacidad visual.

3.7. Un apunte sobre la COVID-19

El contexto temporal en el que se desarrolló el trabajo de campo de este estudio fue particular, puesto que coincidió, principalmente, con un periodo previo al inicio de la sexta ola de la COVID-19 en España, por lo que esta estaba muy presente en el discurso de quienes participaron en el estudio y, por ello, una de cada cuatro de las personas que se sentían solas han señalado la COVID como una de las situaciones en las que ha surgido dicha soledad.

La COVID provocó que se modificaran hábitos y conductas sociales por los miedos y temores asociados a la posibilidad de contagiarse por salir a la calle, interactuar con otras personas, etc.

También es importante señalar cómo en las referencias que se hacían respecto a la COVID se constataba la existencia de personas que se encuentran tan aisladas que una situación tan excepcional como la pandemia no les ha supuesto un cambio significativo en sus estilos de vida, ya que no tienen la costumbre de salir a la calle o relacionarse con personas fuera del hogar. Son personas sobre las que se debe poner el foco de atención a la hora de plantear intervenciones entre las personas con ceguera y deficiencia visual grave, aunque es un colectivo que puede ser difícil de detectar.

4. Discusión y conclusiones

Dentro de las situaciones que propician el surgimiento de sentimientos de soledad no deseada entre las personas con ceguera o con deficiencia visual grave, la propia discapacidad juega un papel destacado. Por tanto, en la soledad también se hace visible el doble coste de la discapacidad en tanto que, a las situaciones habituales en las que cualquier persona puede sentirse sola, como son cuando están enfermos, cuando hace mal tiempo o los fines de semana (Luna y Pinto; 2021; Díez Nicolás y Morenos Páez, 2015), se les debe añadir las que únicamente pueden experimentar las personas con discapacidad, como es el caso del agravamiento de la misma o el surgimiento de una discapacidad añadida.

Dentro de las situaciones analizadas cabe señalar, al contrario de lo que hacen otros estudios (Associació Benestar i Desenvolupament, 2020; López Doblas y Díaz Conde, 2018; Díez Nicolás y Morenos Páez, 2015; Iglesias, 2001) que identifican la noche como el momento del día en el que es más probable el surgimiento de sentimientos de soledad, que los resultados obtenidos en el presente estudio con población con discapacidad visual señalan que dichos sentimientos surgen en mayor medida durante las horas del día, horas donde la actividad suele ser mayor, pero que una discapacidad puede reducir. Pero no sólo se da esta circunstancia en población con discapacidad, ya que, como señala Sancho Castiello (2020), el día a día puede llegar a definirse como una búsqueda constante de distracciones entre aquellas personas que se sienten solas, actividades que no llegan a ser relevantes para la propia persona.

A su vez, se ha demostrado que el colectivo de quienes cuentan con ceguera o con deficiencia visual grave no es un grupo homogéneo, en tanto que, haciendo un análisis de las situaciones más frecuentes, se observan diferencias significativas en función de los distintos perfiles que se consideren. En este sentido, se ha observado cómo una variable predominante, tanto en los análisis bivariados como multivariados, es el sexo. Así, para las mujeres los porcentajes dentro de las situaciones más habituales han sido más altos que los obtenidos por los hombres y en la mayoría de ellas, siendo la diferencia estadísticamente significativa.

En cuanto a la edad también se encuentran diferencias significativas, de tal manera que en todas las cohortes de edad hay alguna situación en la que su frecuencia es mayor que en el resto, salvo en el caso de la población de más de 74 años. Ello podría ser un indicador más de que la asociación exclusiva de sentimientos de soledad a las personas de mayor edad es errónea, por lo menos dentro del colectivo de quienes tienen ceguera o deficiencia visual grave, si bien también puede ser un indicador de la asimilación de la soledad dentro de este grupo como algo normal y habitual, y que requiere de un esfuerzo de empoderamiento para que salgan de este estado.

Respecto al estado civil, el perfil de quienes obtienen porcentajes superiores en la mayoría de las situaciones evaluadas no es el de las personas viudas, colectivo frecuentemente referenciado en otras investigaciones (Sancho Castiello, 2020; Malo y Pagán, 2019), estudios centrados principalmente en personas mayores, sino el de las que se encuentran separadas o divorciadas.

También quienes viven sin compañía, quienes pasan más tiempo a solas a lo largo del día o quienes llegan con dificultad a final de mes son los perfiles, dentro de sus categorías, que en mayor medida señalan que las distintas situaciones presentadas les generan sentimientos de soledad.

A tenor de los resultados mostrados, en tanto que el origen de la soledad puede obedecer a situaciones distintas que provocan una vivencia de esta diferenciada y que no afectan a todos los perfiles por igual, sería

un error considerar la existencia de un único tipo de soledad entre las personas con ceguera o deficiencia visual grave. No es el mismo tipo de soledad el que siente una persona que acaba de separarse de su pareja que la que ha visto un empeoramiento de su condición visual que le obliga a abandonar su trabajo. Ello hace más conveniente emplear el término soledades en plural, lo que implica que no puede desarrollarse un único tipo de estrategia para afrontar la soledad, sino que deben tenerse en cuenta diferentes formas de abordarla y hacerle frente.

A su vez, a la hora de intervenir con las personas con ceguera o deficiencia visual grave para combatir su soledad, es necesario que los profesionales tengan en cuenta el proceso evolutivo de la condición visual de la persona, así como el surgimiento o no de discapacidades asociadas, elemento diferenciador respecto al conjunto de la población sin discapacidad.

Pero, además, puesto que no se puede hablar de la existencia de una única soledad, el conocer las situaciones en las que esta surge posibilita la adopción por parte de los profesionales de la estrategia más adecuada, con el objeto de combatirla y así adaptar las intervenciones a la situación concreta de la persona con ceguera o deficiencia visual grave.

Esta adaptación a la persona será más efectiva cuantas más variables se tengan en cuenta, ya que las personas no se reducen a una única condición. Las personas deben ser tenidas en cuenta como un todo, atendiendo tanto a su sexo, edad, estado civil, condición visual... para tratar de ajustar la intervención a estas.

5. Limitaciones

Respecto a la muestra, se ha de tener en cuenta que se ha buscado que esta fuese representativa de la población afiliada a la ONCE, asumiendo que es un buen reflejo de la población con discapacidad visual en España.

A la hora de utilizar una escala agregada, como es el caso de la utilizada en este estudio, es necesario tener presente que el fenómeno de la soledad no deseada está relacionado con la autopercepción de la situación individual y que esta, frecuentemente, está mediada en gran medida por estándares culturales, de tal manera que puede no significar lo mismo en países o culturas distintas (Malo y Pagán, 2019; Buz y Prieto, 2013).

Por otro lado, en el presente análisis no se han incluido situaciones en las que se ha mostrado que pueden incidir en los sentimientos de soledad no deseada, como haber sufrido acoso o los *negative interpersonal events* (Brunes y Hair, 2021; Brunes et al. 2019; van der Ham et al., 2021; Jessup et al., 2017, Grow et al., 2015). La no inclusión de estas situaciones ha sido consciente en tanto que se entendió que el acercamiento a estas realidades requería, al estar relacionadas a ámbitos privados de la vida de las personas en los que es difícil el abordaje directo, una metodología específica más allá de la encuesta, que facilitase que las personas se expresasen con total sinceridad. A su vez, tampoco se han incluido en el análisis las situaciones de las personas que viven en centros residenciales, quienes, a pesar de estar rodeadas de gente, suelen mostrar índices elevados de soledad y requieren de un estudio específico.

Referencias bibliográficas

- Associació Benestar i Desenvolupament (2020). *Informe soledad no deseada en personas mayores. Estudio 2019-2020*. https://abd.org/wp-content/uploads/2021/06/0.-Informe_general_IMP.pdf.
- Augestad, L. B. (2017). Mental health among children and young adults with visual impairments: A systematic review. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(5), 411-425. <https://doi.org/10.1177/0145482X1711100503>.
- Brunes, A., Hansen, M. B. y Heir, T. (2019). Loneliness among adults with visual impairment: Prevalence, associated factors, and relationship to life satisfaction. *Health and Quality of Life Outcomes*, 17, 24. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1096-y>.
- Brunes, A. y Heir, T. (2021). Serious life events in people with visual impairment versus the general population. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18, 11536. <https://doi.org/10.3390/ijerph182111536>.
- Buz, J. y Prieto, G. (2013). Análisis de la Escala de soledad de de Jong Gierveld mediante el modelo de Rasch. *Universitas Psychologica*, 12(3), 971-981. <https://doi.org/10.11144/Javeriana.upsy12-3.aesd>.
- Castro, P. y Camós, Á. (2021). *Prevenir y aliviar la soledad de las personas mayores: el papel único del voluntariado en los procesos de acompañamiento*. Cáritas. https://www.caritas.es/main-files/uploads/2021/02/DOC-TR-AB-9-INTERIOR_3.pdf.
- Castro Blanco, M. P. (2021). La soledad de las personas mayores: retos para la intervención. *Documentación social: revista para pensar la intervención social*, 8. <https://documentacionsocial.es/8/accion-social/la-sole-dad-de-las-personas-mayores-retos-para-la-intervencion/?print=pdf>.
- Cerrillo, J. A. (2021). Estar solo en el campo, estar solo en la ciudad. *URBS. Revista de Estudios Urbanos y Ciencias Sociales*, 11(1), 9-23.
- Daban, F., García-Subirats, I., Porthé, V., López, M. J., de-Eyto, B., Pasarín, M. I., Borrel, C., Artazcoz, L., Pérez, A. y Díez, E. (2021). Improving mental health and wellbeing in elderly people isolated at home due to architectural barriers: A community health intervention. *Atención Primaria*, 53(5), 102020. <https://doi.org/10.1016/j.aprim.2021.102020>.
- Dabbagh Rollán, V. O. (2022). Un acercamiento a la soledad no deseada en las personas con discapacidad visual. *RED Visual: Revista Especializada en Discapacidad Visual*, 79, 9-54. <https://doi.org/10.53094/UVSA8663>.
- de Jong Gierveld, J. (1998). A review of loneliness: Concept and definitions, determinants and consequences. *Reviews in Clinical Gerontology*, 8(1), 73-80. <https://doi.org/10.1017/S0959259898008090>.
- Díez Nicolás, J. y Morenos Páez, M. (2015). *La soledad en España*. Fundación ONCE y Fundación AXA. <https://biblioteca.fundaciononce.es/publicacion/descarga/nojs/63dab109bf349b323797f7438d24ee22>.
- Grow, S. J. L., Towers, A., Yeung, P., Alpass, F. y Stephens, C. (2015). The relationship between loneliness and perceived quality of life among older persons with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 109(6), 487-499. <https://doi.org/10.1177/0145482X1510900606>.
- Iglesias, J. (Dir.) (2001). *La soledad en las personas mayores. influencias personales, familiares y sociales. Análisis Cualitativo*. Observatorio de Personas Mayores.
- Jessup, G., Bundy, A. C., Broom, A. y Hancock, N. (2017). The social experience of high school students with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 111(1), 5-19. <https://doi.org/10.1177/0145482X1711100102>.

- López Doblás, J. y Díaz Conde, M. P. (2018). El sentimiento de soledad en la vejez. *Revista Internacional de Sociología*, 76(1), e085. <https://doi.org/10.3989/ris.2018.76.1.16.164>.
- Luna, B. y Pinto, J. A. (2021). *Aislamiento y soledad no deseada en las personas mayores. Factores predisponentes y consecuencias para la salud*. Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid.
- Malo, M. Á. y Pagán, R. (2019). *Soledad, discapacidad y mercado de trabajo*. Funcas. <https://www.funcas.es/wp-content/uploads/Migracion/Publicaciones/PDF/2167.pdf>.
- Pinazo Hernandis, S. y Bellegarde Nunes, M. B. (2018). *La soledad de las personas mayores: conceptualización, valoración e intervención*. Fundación Pilares para la autonomía personal. <http://www.fundacionpilares.org/docs/publicaciones/fpilares-estudio05-SoledadPersonasMayores-Web.pdf>.
- Russell, D., Peplau, L. A. y Ferguson, M. L. (1978). Developing a measure of loneliness. *Journal of Personality Assessment*, 42(3), 290-294. https://doi.org/10.1207/s15327752jpa4203_11.
- Sancho Castiello, M. (Coord.) (2020). *Bakardadeak: explorando soledades entre las personas que envejecen en Gipuzkoa*. Fundación Matia. https://www.matiainstituto.net/sites/default/files/archivospdf/bakardadeak_resumen_castellano.pdf.
- Shiovitz-Ezra, S. (2015). Loneliness in Europe: Do perceived neighborhood characteristics matter? En A. Börsch-Supan, T. Kneip, H. Litwin, M. Myck y G. Weber (Eds.), *Ageing in Europe: Supporting policies for an inclusive society* (pp. 169-178). De Gruyter. <https://doi.org/10.1515/9783110444414-017>.
- van der Ham, A. J., van der Aa, H. P. A., Verstraten, P., van Rens, G. H. M. B. y van Nispen, R. M. A. (2021). Experiences with traumatic events, consequences and care among people with visual impairment and post-traumatic stress disorder: A qualitative study from The Netherlands. *BMJ Open*, 11(2). <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2020-041469>.
- Veerman, L., Heppe, E., Gold, D. y Kef, S. (2019). Intra- and interpersonal factors in adolescence predicting loneliness among young adults with visual impairments. *Journal of Visual Impairment & Blindness*, 113(1), 7-18. <https://doi.org/10.1177/0145482X18818615>.
- Vincenzi, Z. y Grabosky, F. (1987). Measuring the emotional / social aspects of loneliness and isolation. *Journal of Social Behavior and Personality*, 2(2), 257-270.
- World Health Organization (2021). *Social isolation and loneliness among older people: Advocacy brief*. World Health Organization. <https://apps.who.int/iris/handle/10665/343206>.
- Yanguas Lezaun, J. (septiembre de 2021). *La soledad no deseada en las personas mayores*. El Observatorio Social. <https://elobservatoriosocial.fundacionlacaixa.org/-/la-soledad-no-deseada-en-las-personas-mayores>.

Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad

Analysis of the emotional impact on families with children with a diagnosis of disability

Resumen

Introducción: el nacimiento de un/a hijo/a con discapacidad es un acontecimiento que genera un fuerte impacto emocional en padres y madres, por ello, el objetivo de este trabajo es investigar este aspecto. Método: han participado 59 familias con hijos/as con diagnóstico de discapacidad de la Comunidad de Madrid, siendo el 71,2% mujeres. Se usó un cuestionario elaborado *ad hoc*, la Escala de Estrés Percibido, el Inventario de Depresión Beck-II, la Escala de Resiliencia de Connor y Davidson (CD-RISC) y la Escala de Confianza Familiar (Con-Fam). Resultados: las familias han manifestado estrés percibido, así como síntomas de depresión leve, sin embargo, los niveles de resiliencia son altos. En cuanto a la confianza familiar, también ha sido adecuada. El análisis de las diferencias estadísticamente significativas muestra cómo el nivel de estudios y el tipo de familia ofrecieron interesantes resultados. Conclusiones: tener un hijo/a con discapacidad provoca en la familia respuestas de estrés y depresión, sin embargo, a pesar de este impacto las familias sienten capacidad de afrontamiento y confianza ante el cuidado del hijo/a.

Palabras clave

Discapacidad, familias, estrés, depresión, resiliencia, confianza familiar.

Abstract

Introduction: The birth of a child with a disability is an event that generates a strong emotional impact on parents, so the aim of this study is to investigate this aspect. Method: 59 families with children diagnosed with a disability in the Community of Madrid participated, 71.2% of whom were women. An *ad hoc* questionnaire, the Perceived Stress Scale, the Beck Depression Inventory-II, the Connor and Davidson resilience scale (CD-RISC) and the Family Confidence Scale (Con-Fam) were used. Results: The families have manifested perceived stress, as well as mild depressive symptoms, however, the levels of resilience are high. Family trust was also adequate. The analysis of statistically significant differences shows how the level of studies and family type showed interesting results. Conclusions: Having a child with a disability provokes stress and depression responses in the family, however, families have the will to face any type of event, since it is something that conditions the life of their own children.

Keywords

Disability, families, stress, depression, resilience, parental confidence.

Felisa Casado González

<casadogonzalezfelisa39@gmail.com>

Centro de Atención Temprana para Menores con Discapacidad, ADEMPA. España

Manuela Martínez-Lorca

<manuela.martinez@uclm.es>

Universidad de Castilla-La Mancha. España

Juan José Criado-Álvarez

<jjcriado@jccm.es>

Universidad de Castilla-La Mancha. España

Alberto Martínez-Lorca

<albertoml@uclm.es>

Universidad de Castilla-La Mancha. España



Para citar:

Casado González, F., Martínez-Lorca, M., Criado-Álvarez, J. J. y Martínez-Lorca, A. (2023). Análisis del impacto emocional en familias con hijos/as con un diagnóstico de discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 135-148.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.08>>

Fecha de recepción: 17-05-2023

Fecha de aceptación: 15-11-2023



1. Introducción

El nacimiento de un hijo/a siempre lleva una serie de cambios en la estructura familiar, pero cuando el hijo/a esperado es diagnosticado con una patología y/o discapacidad el impacto es mayor (Jansen-van Vuuren et al., 2021). Así, un primer efecto ante el nacimiento de este hijo/a con discapacidad entre padres y madres es la sensación de pérdida del hijo/a idealizado y deseado, con la consiguiente perturbación en la dinámica y calidad de vida familiar (Chiroque-Pisconte, 2020; Ponte et al., 2012) al considerar la situación como inesperada, inquietante, desconocida y en algunos casos hasta traumatizante (Fernández Pérez et al., 2021; Sanderson et al., 2022). Posteriormente, las familias comienzan a experimentar una serie de reacciones emocionales como shock, temor, depresión, ira, tristeza e incertidumbre (Masefield et al., 2020), así como estrés, fatiga, inquietud y cambios hormonales elevados (Bujnowska et al., 2021).

Se ha observado que el tipo o grado de discapacidad que presente el niño/a puede ser un factor estresante en las familias (Weitlauf et al., 2020). En esta línea, los padres y madres que están al cuidado de un niño/a con parálisis cerebral o con síndrome de Down muestran de manera significativa mayores síntomas de estrés, depresión o ansiedad (Sharma et al., 2021; Scherer et al., 2019; Weitlauf et al., 2020). Igualmente, el cuidado de un niño/a con autismo se ha visto asociado con estos síntomas y con más problemas de salud mental entre los padres y madres (Calero-Plaza et al., 2017; Christi et al., 2023; Navot et al., 2017; Ntre et al., 2022) y también ocurre cuando los niños/as presentan retraso madurativo (Porges et al., 2019).

Además, algunas investigaciones comprueban cómo el impacto emocional de la discapacidad es distinto en función de la estructura familiar. Por lo que, en la familia monoparental, en comparación con las tradicionales, el impacto emocional y la sobrecarga familiar va a ser mayor (Tøssebro y Wendelborg, 2017) y en las familias tradicionales la crianza y atención del hijo/a con discapacidad recae en la madre (Nunes et al., 2021).

Ante esta situación del nacimiento de un hijo/a con discapacidad, parece que la presencia de la capacidad de resiliencia y/o afrontamiento en la familia ayuda a manejar de una manera más efectiva la crianza del niño/a y el funcionamiento familiar (Vela y Suárez, 2020).

Por ello, este estudio tiene por objetivo analizar el nivel de estrés y depresión, el funcionamiento familiar y la capacidad de afrontamiento que experimentan los padres y las madres cuando sus hijos/as presentan un diagnóstico de discapacidad. Igualmente, otro objetivo es conocer la influencia de estos parámetros en algunas características sociodemográficas de las familias, así como características del desarrollo y escolares de los hijos/as.

2. Metodología

2.1. Participantes

El presente estudio contó con la participación de familias con hijos/as con discapacidad del centro de atención temprana ADEMPA situado en la localidad de Parla (Madrid). A este centro acuden alrededor de unas

214 familias, siendo finalmente 59 familias las que han participado de manera voluntaria en el presente estudio. Estas familias tienen hijos/as con un diagnóstico de discapacidad, de los cuales un 69,5 % (N=41) son niños frente a un 30,5 % (N=18) niñas. El rango de edad de los niños/as es de 3 a 7 años (M=4.88; D.T.=0,81), con una mayoría de niños/as con 5 años (54,2 %, N=32), de 4 años (22 %, N=13), de 6 años (10 %, N=16,9 %), de 3 años (5,1 %, N=3) y de 7 años (1,7 %, N=1). Todos los sujetos de la muestra reciben algún tipo de apoyo profesional dentro del centro como logopédico, fisioterapéutico, terapia ocupacional y/o psicoterapia. Asimismo, todos los niños/as presentan un diagnóstico definitivo de discapacidad, prevaleciendo el diagnóstico de trastorno del espectro autista (TEA) con un 64,4 % (N=38); seguido de retraso madurativo con un 27,1 % (N=16); crecimiento intrauterino restringido (CIR), con un 3,4 % (N=2); enfermedades raras, con un 3,4 % (N=2); y, por último, se encuentra un caso de trastorno del espectro autista (TEA) con comorbilidad de trastorno por déficit de atención con hiperactividad (TDAH), con un 1,7 % (N=1).

Con respecto a las familias, en la tabla 1 se encuentran los datos sociodemográficos.

2.2. Instrumentos

Cuestionario elaborado *ad hoc* acerca de los datos sociodemográficos de las familias y de sus hijos/as, así como cuestiones evolutivas y escolares.

Escala de Estrés Percibido (Cohen et al., 1983), en su versión española por Remor y Carrobles (2001). Consta de 14 ítems que miden el grado en que, durante el último mes, las personas se han sentido molestas o preocupadas o, por el contrario, se han sentido seguras para controlar sus problemas personales. La escala puntúa entre 0-56, con puntuaciones superiores indicando mayor estrés percibido. Utiliza un formato de respuesta tipo Likert de cinco alternativas siendo 0=*Nunca*, 1=*Casi nunca*, 2=*De vez en cuando*, 3=*A menudo* y 4=*Muy a menudo*. El coeficiente Alpha de Cronbach fue de 0.84.

Inventario de Depresión de Beck (BDI-2) (Beck et al., 1996), en su versión española por Sanz et al. (2003). Este instrumento proporciona la presencia y la gravedad de la depresión en personas adultas y adolescentes mayores de 13 años. Incluye 21 ítems que indican síntomas como tristeza, llanto, pérdida de placer, sentimientos de fracaso y de culpa, pensamientos o deseos de suicidio, pesimismo, entre otros. La escala puntúa entre 0 y 63, donde una puntuación de 18 puntos indicaría que la persona padece de depresión. El Alpha de Cronbach=0.89.

Escala de Resiliencia de Connor y Davidson (Connor y Davidson, 2003), a partir de la adaptación española de Crespo López et al. (2014). Este instrumento se compone de cinco factores, persistencia-tenacidad-autoficacia, control bajo presión, adaptabilidad y redes de apoyo, control y propósito y espiritualidad. La escala consta de 25 ítems que hacen referencia a las conductas resilientes de la persona en el último mes. Las respuestas son tipo Likert siendo 0=*En absoluto*, 1=*Rara vez*, 2=*A veces*, 3=*A menudo* y 4=*Siempre*. A mayor puntuación en cada dimensión, más indicadores de resiliencia muestra el individuo. El Alpha de Cronbach es de 0.86.

Escala de Confianza Familiar para ayudar con el funcionamiento del niño en rutinas y con el funcionamiento familiar (McWilliam y García-Grau, 2018). Compuesta por dos escalas. La primera (Con-Fam CAN), hace referencia a la confianza familiar en ayudar al niño/a a participar en diferentes momentos del día (comidas, juego no estructurado, salidas, momento del baño y momento de irse a la cama). En cada uno de estos

momentos se debe indicar si el niño/a “participa”, “es autónomo”, “se comunica” y “se comporta adecuadamente”. La segunda escala (Con-Fam CAF), con 18 ítems tipo Likert de 1= “no estoy muy seguro/a de cómo puedo ayudar con esto” a 4= “tengo total confianza en cómo ayudar a mi familia con esto”, mide la confianza familiar en aspectos relacionados con el funcionamiento familiar en áreas como apoyo informacional, emocional, material y necesidades familiares. Las puntuaciones, tanto de Con-Fam CAN como de Con-Fam CAF, se calculan mediante el promedio de puntuaciones de cada escala. Finalmente, el total de la escala Con-Fam TOTAL es la suma de Con-Fam CAN y Con-Fam CAF. El Alpha de Cronbach fue de 0.96.

2.3. Procedimiento

Esta investigación consiste en un estudio epidemiológico, de carácter descriptivo u observacional de tipo transversal.

Primeramente, se mantuvo una reunión con la dirección del centro de atención temprana ADEMPA para conocer las familias con niños/as que presentaban un diagnóstico definitivo de discapacidad que podrían participar en la investigación. En esta reunión se estimó que había unas 80 familias a las que se las invitó a participar en esta investigación, de manera voluntaria y anónima.

Por tanto, a estas 80 familias se les hacía entrega el día que acudían a sesión de logopedia con su hijo/a de un sobre cerrado que contenía la hoja informativa acerca del objetivo del estudio, los instrumentos de medida y la hoja de consentimiento informado. De esta manera, las familias podían leer detenidamente el objetivo de la investigación a través de la hoja informativa y, posteriormente, determinar su participación o no. La entrega de los sobres se inició el 8 de marzo del 2022 y finalizó el 8 de abril del 2022, período de tiempo en el cual las familias iban devolviendo a la logopeda encargada de la intervención del niño/a el sobre cerrado.

Finalmente, fueron 59 familias quienes han participado en este estudio, por haber entregado en tiempo y forma el consentimiento informado debidamente firmado, así como los cuestionarios de investigación completados.

En todo momento se ha tenido en cuenta la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales; además, esta investigación ha sido aprobada por el Comité de Ética en Investigación Social de la Universidad de Castilla-La Mancha, con número de referencia CEIS-642759-C2B7.

2.4. Análisis estadístico

El análisis de los datos se realizó utilizando IBM® SPSS® Statistics 24.0. Para el análisis estadístico, en primer lugar, se comprobó si las variables a analizar estadísticamente presentaban una distribución normal, mediante la prueba de normalidad K-S. La muestra no siguió una distribución normal de los datos, como lo indica el análisis de la prueba de normalidad de Kolmogorov-Smirnov, en el que todas las variables evaluadas siguen una probabilidad menor o igual a 0.05. Por lo tanto, para el análisis de los datos se realizó la prueba no paramétrica de Mann-Whitney, que es la prueba no paramétrica paralela a la prueba t para muestras independientes y la Kruskal-Wallis, que es la prueba no paramétrica paralela al análisis de varianza. Se tuvo en cuenta un nivel de confianza de 0.05 para todos los análisis estadísticos. Además, se utilizaron

pruebas descriptivas y de distribución de frecuencias (principalmente medias y desviaciones estándar) y pruebas de independencia de Chi-cuadrado, así como los estadísticos correlacionales de Pearson.

3. Resultados

Datos sociodemográficos de las familias y datos del desarrollo y escolares de los niños/as

En la tabla 1 pueden verse tanto los datos sociodemográficos de las familias participantes en el estudio como los datos del desarrollo y escolares de los niños/as que fueron recogidos mediante el cuestionario elaborado *ad hoc*.

Tabla 1. Datos sociodemográficos de las familias y datos del desarrollo y escolares de los niños/as

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS DE LAS FAMILIAS	N (%)
Tipo de familia	
Monoparental	23 (39 %)
Tradicional	36 (61 %)
Género	
Masculino	17 (28,8 %)
Femenino	42 (71,2 %)
Edad	
Media (Desviación típica)	40.03 (3,86 %)
Mínimo	29
Máximo	50
Formación académica	
Educación básica	19 (32,2 %)
Bachillerato	24 (40,7 %)
Universidad	16 (27,1 %)
Profesión	
Altos cargos y cuerpos especiales de la Administración pública	5 (8,5 %)
Amo/a de casa	1 (4,3 %)
En situación de desempleo	4 (17,4 %)
No consta	8 (13,7 %)
Profesionales y alto personal técnico	1 (1,7 %)
Profesionales y técnicos medios	11 (18,6 %)
Resto de trabajadores de servicios	27 (45,8 %)
Trabajadores independientes	1 (4,3 %)
Resto de personal administrativo y comercial	1 (4,3 %)
Número de hijos	
1	26 (44,1 %)
2	26 (44,1 %)
3	5 (8,5 %)
4	1 (1,7 %)
5	1 (1,7 %)
Cuidador habitual	
Madre	13 (22 %)
Ambos	46 (78 %)

Variables del desarrollo de los niños/as	N (%)
Desarrollo del embarazo	
Normal	47 (79,7 %)
Con molestias	6 (10,2 %)
Complicado	6 (10,2 %)
Tipo de parto	
Vaginal	33 (55,9 %)
Cesárea	26 (44,1 %)
Semana del nacimiento	
Postérmino	4 (6,8 %)
De término	45 (76,3 %)
De pretérmino	10 (16,9 %)
Peso al nacer (kgr)	
Media	3.02
Desviación típica	1.08
Mínimo	.69
Máximo	9.00
Signos de alarma	
Ausencia del lenguaje	31 (52,5 %)
Retraso en el desarrollo	28 (47,5 %)
Profesional que dio el diagnóstico	
Pediatra	6 (10,2 %)
Neuropediatra	47 (79,7 %)
Psicólogo/a	6 (10,2 %)
Variables escolares de los niños/as	N (%)
Escolarización	
Sí	58 (98,3 %)
No	1 (1,7 %)
Tipo de escuela	
Guardería	4 (6,8 %)
2º ciclo de Educación Infantil	53 (89,8 %)
Educación Primaria	2 (3,4 %)
Tipo de centro	
Ordinario	55 (93,2%)
Especial	4 (6,8%)

Fuente: elaboración propia.

Resultados de las escalas estandarizadas

La tabla 2 muestra los resultados descriptivos en los instrumentos de medida utilizados para este estudio, en el que aparecen las puntuaciones medias, la desviación típica y las puntuaciones mínimas y máximas.

Tabla 2. Resultados descriptivos

Escalas estandarizadas	Media	DT	Mínimo	Máximo
Escala de Estrés Percibido Total	32.98	6.02	17	44
Inventario de Depresión Beck II	19.01	9.57	1	40
Escala de Resiliencia Total	63.18	12.38	40	86
Persistencia-tenacidad-autoeficacia	19.27	4.88	9	29
Control bajo presión	17.91	4.88	5	28
Adaptabilidad-redes de apoyo	13.44	3.45	8	20
Control y propósito	8.37	2.47	4	19
Espiritualidad	4.5	2	1	8
CON-FAM Total	2.65	0.62	1.21	3.70
CONFAM-CAN	2.68	0.77	1	4
CONFAM-CAF	2.64	0.63	1.15	3.94

Fuente: elaboración propia.

Resultados en las diferencias significativas entre las variables

En la tabla 3 se muestran las diferencias estadísticamente significativas entre algunas de las variables de este estudio. De todo el conjunto de variables analizadas, únicamente obtuvimos diferencias estadísticamente significativas en dos de ellas, la formación académica y el tipo de familia.

Tabla 3. Diferencias estadísticamente significativas entre algunas variables sociodemográficas

FORMACIÓN ACADÉMICA					
	χ^2	p	Básicos (n= 19)	Bachillerato (n= 24)	Universidad (n= 16)
Resiliencia Total	8.323	.016	20.79	33.25	35.06
Factor control bajo presión	7.751	.021	21.08	34.88	33.28
Factor adaptabilidad-redes de apoyo	6.857	.032	21.68	34.44	33.22
TIPO DE FAMILIA					
	Z	p	Monoparental (n= 23)	Tradicional (n= 36)	
Factor persistencia-tenacidad-autoeficacia	-2.328	.020	36.48	25.86	

Fuente: elaboración propia.

Correlaciones entre los cuestionarios

Se han obtenido correlaciones entre los distintos instrumentos de medida utilizados en el estudio (ver tabla 4). Obtenemos correlaciones muy elevadas entre el Con-Fam total y las subescalas Con-Fam CAN y Con-Fam CAF. De igual manera, existen importantes correlaciones entre los distintos compones de la Escala de Resiliencia, a excepción de la espiritualidad.

Tabla 4. Correlaciones entre los instrumentos de medida

	Estrés Total	Depresión	Resiliencia Total	Persistencia	Control	Adaptabilidad	Control-Propósito	Espiritualidad	CONFAM TOTAL	CONFAM-CAN	CONFAM-CAF
Estrés Total	1	.367** .004	-.355** .006	-.336** .009	-.317* .015	-.351* .006	-.275* .035				
Depresión		1	-.587** .000	-.643** .000	-.473** .000	-.548** .000					
Resiliencia Total			1	.881** .000	.858** 0.000	.856** .000	.397** .002				
Persistencia				1	.732** .000	.688** .000					
Control					1	.682** .000					
Adaptabilidad						1	.372** .004				
Control-Propósito							1				
Espiritualidad								1			
CONFAM TOTAL									1	.928** .000	.870** .000
CONFAM-CAN										1	.631** .000
CONFAM-CAF											1

** =p<0.01

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

En primer lugar, con respecto a las **características sociodemográficas de las familias**, mayoritariamente son mujeres, con una edad media de 40.03. El tipo de familia que predomina en este estudio es el de la familia tradicional, formada por un padre y una madre, si bien un 39 % de las familias son familias monoparentales donde sólo hay un progenitor al cuidado del hijo/a (generalmente la madre) (Nunes et al., 2021). Aunque mayoritariamente los hogares españoles están formados por parejas (hombre y mujer) con o sin hijos, la estructura familiar monoparental está aumentando paulatinamente con los años (INE, 2020). Estos hogares traen consigo una serie de consecuencias que afectan a los hijos/as al limitar el acceso a la educación por la falta de recursos económicos; el tiempo de apego con su progenitor es menor al tener que invertir más tiempo en el trabajo o en otras actividades, con la consiguiente sobrecarga del cuidador (Gupta y Kashyap, 2020; Nunes et al., 2021). El 44,1 % de las familias están formadas por un solo hijo/a, frente al 56 % que están formadas por más de uno. Este resultado parece que muestra la tendencia en la actualidad, hacia un núcleo familiar con uno o, a lo sumo, 2 hijos (INE, 2020). En relación con el nivel de estudios, predominan estudios de bachillerato, seguido de los estudios básicos y solo el 27,1 % tiene estudios universitarios. Igualmente, otros trabajos muestran resultados similares al encontrar como tanto la población masculina como femenina poseen estudios de bachillerato (40 %), el 34,3 % ha alcanzado estudios universitarios y el 25,4 % dispone sólo de estudios primarios (Alonso Ruiz et al., 2018). Algo similar ocurre con la situación laboral, ya que la mayoría se dedica al sector servicios, precedido de un 18,6 % en puestos de profesionales y técnicos medios (profesores/as, enfermeros/as, etc.) (Solé-Moro et al., 2018). Con respecto al cuidador habitual, encontramos cómo ambos progenitores se responsabilizan de los cuidados de su hijo/a, en cambio, en un 22 % de los casos sólo lo hace la madre. Por tanto, parece que existe una corresponsabilidad familiar en el cuidado y educación de los hijos/as (Chiroque-Pisconte, 2020) aunque a veces no es así y recae todo el cuidado en la madre (Nunes et al., 2021).

Los datos del desarrollo de los niños/as reflejan un predominio del sexo masculino y cómo los datos del transcurso y desarrollo del embarazo, parto, semana del nacimiento y peso al nacer indican normalidad (Bolger, 2020). En cuanto al diagnóstico, si bien todos los niños/as que participan en este estudio tienen algún diagnóstico de discapacidad, el más prevalente es el trastorno del espectro autista (TEA), convirtiéndose en una de las alteraciones neuroevolutivas de aparición temprana más frecuentes en la actualidad (Alcantud Marín et al., 2017; Málaga et al., 2019; Onandia-Hinchado, 2022). También muy prevalente ha sido el diagnóstico de retraso madurativo, el cual se da en niños/as que muestran retrasos significativos en una o más áreas del desarrollo, en comparación con los pares de la misma edad. A veces, estos niños/as reciben este diagnóstico a la espera de lograr los hitos evolutivos del desarrollo (Taboada et al., 2020), de manera que, en ocasiones, se les proporciona atención temprana mediante un equipo multidisciplinar formado por logopedia, terapia ocupacional, pediatría, neurología, psiquiatría y/o psicología para el abordaje precoz de estos retrasos madurativos (Onandia-Hinchado, 2022; Wallis et al., 2020). Respecto a los signos de alarma que facilitan una detección y un diagnóstico temprano han sido, en primer lugar, la ausencia del lenguaje y, en segundo lugar, el retraso del desarrollo, siendo estos signos de alarma los primeros en identificarse por las familias (Llorca Linares, 2019). Por lo que es importante que tanto las familias como los profesionales encargados del desarrollo del niño/a detecten, desde los primeros años de vida, estos signos de alarma, para conseguir una cobertura profesional inmediata (Buffle y Naranjo, 2021). Así, el neuropediatra fue el encargado de dar el diagnóstico de discapacidad, de manera que este profesional es fundamental en la evaluación y

diagnóstico del estado de salud de los niños/as durante los primeros meses y años del desarrollo, pudiendo confirmar o descartar los signos de alarma que detectan las familias (Buffle y Naranjo, 2021; Llorca Linares, 2019; Onandia-Hinchado, 2022).

En cuanto a los resultados escolares, todos los niños/as están escolarizados en centros ordinarios en alguna etapa educativa, posibilitando la inclusión educativa (Verdugo Alonso et al., 2018).

En segundo lugar, **los instrumentos de medida** utilizados para el estudio ponen de manifiesto la existencia de estrés. Otros estudios también encuentran elevados índices de estrés en las familias que tienen un hijo/a con discapacidad (Calero-Plaza et al., 2017; Dardas y Ahmad, 2014; Scherer et al., 2019; Weitlauf et al., 2020).

En cuanto a la depresión, las puntuaciones obtenidas son medias, sin embargo, otros trabajos sí que hallan síntomas depresivos elevados en las familias con algún hijo/a con discapacidad (Scherer et al., 2019).

Por lo que respecta a la resiliencia, observamos cómo esta puede considerarse alta, así como el resto de los factores que mide la escala, de manera que las familias de nuestro estudio se sienten capaces para afrontar la crianza de su hijo/a con discapacidad (Vela y Suarez, 2020), asumiendo la responsabilidad que esto supone (Dardas y Ahmad, 2014). Sin embargo, Chiroque-Pisconte (2020) halla niveles bajos de resiliencia en los padres y madres con hijos/as con discapacidad al experimentar una inadecuada capacidad adaptativa ante situaciones adversas.

Respecto a la confianza familiar, tanto total como en los dos factores que mide la escala, se han encontrado puntuaciones medias. Otros estudios han hallado puntuaciones más elevadas (Subiñas-Medina et al., 2022) en el conocimiento de cómo pueden ayudar en el funcionamiento del niño/a, así como habilidades, confianza y competencias personales.

En tercer lugar, pocas han sido **las diferencias estadísticamente significativas** halladas en el presente trabajo. La variable formación académica o nivel de estudios indicó algunas diferencias estadísticamente significativas. En concreto, los estudios de bachillerato tuvieron mejores puntuaciones con el factor control bajo presión y con el factor adaptabilidad-redes de apoyo. Parece que los padres y madres con formación de bachillerato muestran mejor control y adaptabilidad frente a los que tienen una formación universitaria, ya que estos últimos se muestran más exigentes por sus conocimientos y podrían entrar en conflicto con la decisión de cómo favorecer el bienestar de su hijo/a (Jorge y González, 2018). Sin embargo, tener estudios universitarios se relacionó con la puntuación de la resiliencia total. La formación académica influye en la capacidad de adaptación de las familias (Jorge y González, 2019) por lo que tener un nivel formativo elevado hace que las familias sean más resilientes al cubrir y solventar las necesidades específicas en la crianza de su hijo/a (Rubio Hernández et al., 2021).

También la variable tipo de familia mostró una diferencia estadísticamente significativa con el factor de la escala de resiliencia persistencia-tenacidad-autoeficacia, siendo las familias monoparentales frente a las tradicionales las que mostraron puntuaciones más elevadas en la capacidad de persistencia o autoeficacia, de manera que, aunque falte una figura parental, la figura presente adopta conductas de afrontamiento y persistencia ante el cuidado y necesidades del hijo/a con discapacidad (Nunes et al., 2021; Sharma et al., 2021).

Por último, **respecto a las correlaciones entre los instrumentos de medida**, podemos ver cómo tener estrés se asoció con puntuaciones en depresión y viceversa. Así, el aumento del estrés de las familias traerá consigo problemas de salud mental (Sharma et al., 2021; Scherer et al., 2019; Weitlauf et al., 2020).

Igualmente, cuando las familias tienen estrés y síntomas depresivos tienen menos capacidad de resiliencia en general y en todas sus dimensiones, por lo que el estrés y la sintomatología depresiva influye en el afrontamiento a la situación (Dardas y Ahmad, 2014; Vela y Suárez, 2020).

Lo que sí se observa claramente es la buena disposición que tiene el cuestionario de resiliencia entre todos sus factores, reflejando una confiabilidad altamente satisfactoria como proponen los autores (Connor y Davidson, 2003). Algo similar sucede con el Con-Fam, ya que las dimensiones están muy relacionadas entre sí, por lo que cuanto mayor nivel de confianza tengan las familias en el funcionamiento familiar y en las rutinas diarias, más confianza tendrán sobre su hijo/a, y viceversa (Subiñas-Medina et al., 2022).

Respecto a las **limitaciones** que afectan a este estudio, destacar el tamaño de la muestra por ser reducido y no representativo al circunscribirse a las familias que acuden al centro de atención temprana objeto de estudio. Igualmente, este estudio no ha valorado la calidad de vida de las familias, dimensión que se ve afectada por la presencia de un hijo/a con discapacidad y que se podría estudiar en estudios futuros.

En conclusión, este estudio ha puesto en manifiesto que el nacimiento de un hijo/a con discapacidad provoca un impacto emocional familiar al aparecer respuestas de estrés y depresión, sin embargo, a pesar de este impacto, las familias sienten capacidad de afrontamiento y confianza ante el cuidado del hijo/a. Variables como el nivel de estudios y la estructura familiar han mostrado relaciones estadísticamente significativas.

Referencias bibliográficas

- Alcantud Marín, F., Alonso Esteban, Y. y Mata Iturralde, S. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 47(4), 7-26.
- Alonso Ruiz, R. A., Ponce de León Elizondo, A. y Jiménez Eguizabal, J. A. (2018). Actitud de los padres hacia la posibilidad de emprendimiento de sus hijos. Factores vinculados. *Contextos Educativos*, (22), 97-110. <https://doi.org/10.18172/con.3390>.
- Beck, A. T., Steer, R. A. y Brown, G. K. (1996). *BDI-II. Beck Depression Inventory Second Edition. Manual*. The Psychological Corporation.
- Buffle, P. y Naranjo, D. (2021). Identificación y diagnóstico tempranos del trastorno del espectro autista: una revisión de la literatura sobre recomendaciones basadas en la evidencia. *Revista Ecuatoriana de Pediatría*, 22(3), 1-21. <https://doi.org/10.52011/113>.
- Bolger, A. (2020). Normal childhood development curriculum in a pediatric rehabilitation training program: An interactive, novel approach. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 13(1), 57-62. <https://doi.org/10.3233/PRM-190645>.
- Bujnowska, A. M., Rodríguez, C., García, T., Areces, D. y Marsh, N. V. (2021). Coping with stress in parents of children with developmental disabilities. *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 21(3), 100254. <https://doi.org/10.1016/j.ijchp.2021.100254>.
- Calero-Plaza, J., Grau-Sevilla, D., Martínez-Rico, G. y Morales-Murillo, C. (2017). Parenting stress and coping strategies in mothers of children receiving early intervention services. *Journal of Child and Family Studies*, 26(11), 3192-3202. <https://doi.org/10.1007/s10826-017-0802-9>.
- Chiroque-Pisconte, M. (2020). Niños con discapacidad: resiliencia y calidad de vida según la experiencia de los padres. *Casus*, 5(2), 50-59. <https://doi.org/10.35626/casus.2.2020.235>.
- Christi, R. A., Roy, D., Heung, R. y Flake, E. (2023). Impact of respite care services availability on stress, anxiety and depression in military parents who have a child on the autism spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 53(11), 4336-4350. <https://doi.org/10.1007/s10803-022-05704-x>.
- Cohen, S., Kamarck, T. y Mermelstein, R. (1983). A global measure of perceived stress. *Journal of Health and Social Behavior*, 24(4), 385-396. <https://doi.org/10.2307/2136404>.
- Connor, K. M. y Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor-Davidson Resilience Scale (CD-RISC). *Depression and Anxiety*, 18(2), 76-82. <https://doi.org/10.1002/da.10113>.
- Crespo López, M., Fernández-Lansac, V. y Soberón, C. (2014). Adaptación española de la Escala de Resiliencia de Connor-Davidson (CD-RISC) en situaciones de estrés crónico. *Psicología conductual = behavioral psychology: Revista internacional de psicología clínica y de la salud*, 22(2), 219-238.
- Dardas, L. A. y Ahmad, M. M. (2014). Coping strategies as mediators and moderators between stress and quality of life among parents of children with autistic disorder. *Stress and Health*, 31(1), 5-12. <https://doi.org/10.1002/smi.2513>.
- España. Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de protección de datos personales y garantía de los derechos digitales. *Boletín Oficial del Estado*, 6 de diciembre de 2018, núm. 294, 119788-119857.
- Fernández Pérez, E., Garcés de los Fayos Ruiz, E. J. y Peinado Portero, A. I. (2021). Apego, duelo y continuidad de lazos en el afrontamiento de la pérdida. *Revista Psicología de la Salud*, 10(1), 20-25. <https://doi.org/10.21134/pssa.v10i1.817>.

- Gupta, A. y Kashyap, S. (2020). Growing up in a single parent family: A determining factor of adolescent's well-being. *Advanced Journal of Social Science*, 7(1), 2581-3358. <https://doi.org/10.21467/ajss.7.1.138-144>.
- Instituto Nacional de Estadística (INE) (2020). *Encuesta continua de hogares*. INE. https://www.ine.es/prensa/ech_2020.pdf.
- Jansen-van Vuuren, J., Parvin Nuri, R., Nega, A., Batorowicz, B., Lysaght, R. y Aldersey, H. M. (2021). Family quality of life for families of children with disabilities in African contexts: A scoping review. *Quality of Life Research*, 31, 1289-1307. <https://doi.org/10.1007/s11136-021-02994-z>.
- Jorge, E. y González, C. (2018). Estilos de crianza percibidos y su relación con variables sociodemográficas en adultos que consultan por sus hijos. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 21(2), 639-662.
- Llorca Linares, M. (2019). Detección temprana de signos de alarma en personas con TEA. *Revistas de las Sociedades Canarias de Pediatría*, 43(2), 136-140.
- Málaga, I., Blanco Lago, R., Hedrera-Fernández, A., Álvarez-Álvarez, N., Oreña-Ansonera, V. A. y Baeza-Velasco, M. (2019). Prevalencia de los trastornos del espectro autista en niños en Estados Unidos, Europa y España: coincidencias y discrepancias. *Medicina (Buenos Aires)*, 79(1), 4-9.
- Masefield, S. C., Prady, S. L., Sheldon, T. A., Small, N., Jarvis, S. y Pickett, K. E. (2020). The caregiver health effects of caring for young children with developmental disabilities: A metaanalysis. *Maternal and Child Health Journal*, 24, 561-574. <https://doi.org/10.1007/s10995-020-02896-5>.
- McWilliam, R. A. y García-Grau, P. (2018). *Confianza Familiar para Ayudar con el Funcionamiento del Niño en Rutinas y con el Funcionamiento Familiar (Con-Fam)*. The University of Alabama.
- Navot, N., Jorgenson, A. G. y Webb, S. J. (2017). Maternal experience raising girls with autism spectrum disorder: A qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 43(4), 536-545. <https://doi.org/10.1111/cch.12470>.
- Ntre, V., Papanikolaou, K., Amanaki, E., Triantafyllou, K., Tzavara, C. y Kolaitis, G. (2022). Coping Strategies in mothers of children with autism spectrum disorder and their relation to maternal stress and depression. *Psychiatrike=Psychiatriki*, 33(3), 210-218. <https://doi.org/10.22365/jpsych.2022.068>.
- Nunes, A. C., Marques Luiz, E. A. y de Souza della Barba, P. C. (2021). Family quality of life: An integrative review on the family of people with disabilities. *Ciencia & Saude Coletiva*, 26(7), 2873-2888. <https://doi.org/10.1590/1413-81232021267.06962019>.
- Onandia-Hinchado, I. (2022). Presentación del monográfico: avances en los trastornos del neurodesarrollo en niños y adolescentes. *Revista de Psicología Clínica con Niños y Adolescentes*, 9(3).
- Ponte, J., Perpiñán, S., Mayo, M. E., Millá, M. G., Pegenaute, F. y Poch-Olivé, M. L. (2012). Estudio sobre los procedimientos profesionales, las vivencias y las necesidades de los padres cuando se les informa de que su hijo tiene una discapacidad o un trastorno del desarrollo. La primera noticia. *Revista de Neurología*, 54(1), 1-9. <https://doi.org/10.33588/rn.54S01.2012006>.
- Porges, S. W., Davila, M. I., Lewis, G. F., Kolacz, J., Okonmah-Obazee, S., Hane, A. A., Kwon, K. Y., Ludwig, R. J., Myers, M. M. y Welch, M. G. (2019). Autonomic regulation of preterm infants is enhanced by family nurture intervention. *Developmental Psychobiology*, 61(6), 942-952. <https://doi.org/10.1002/dev.21841>.
- Remor, E. A. y Carrobles, J. A. (2001). Versión española de la Escala de Estrés Percibido (PSS-14): estudio psicométrico en una muestra VIH+. *Ansiedad y Estrés*, 7(2-3), 195-201.
- Rubio Hernández, F. J., Jiménez Fernández, M. C. y Trillo Miravalles, M. P. (2021). Educación y crianza de los hijos. Detección de necesidades socioeducativas y formativas de los progenitores. *Revista Española de Pedagogía*, 79(279), 249-267. <https://doi.org/10.22550/REP79-2-2021-08>.

- Sanderson, E. A. M., Humphreys, S., Walker, F., Harris, D., Carduff, E., McPeake, J., Boyd, K., Pattison, N. y Lone, N. I. (2022). Risk factors for complicated grief among family members bereaved in intensive care unit settings: A systematic review. *Plos One* 17(3), e0264971. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0264971>.
- Sanz, J., Perdigón, A. L. y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): propiedades psicométricas en población general. *Clínica y Salud*, 14(3), 249-280.
- Scherer, N., Verhey, I. y Kuper, H. (2019). Depression and anxiety in parents of children with intellectual and developmental disabilities: A systematic review and meta-analysis. *PLoS One*, 14(7), 1-18. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219888>.
- Sharma, R., Singh, H., Murti, M., Chatterjee, K. y Rakkar, J. S. (2021). Depression and anxiety in parents of children and adolescents with intellectual disability. *Industrial Psychiatry Journal*, 30(2), 291-298. https://doi.org/10.4103/ipj.ipj_216_20.
- Solé-Moro, M. L., Sánchez-Torres, J. A., Arroyo-Cañada, F. J. y Argila-Irurita, A. (2018). Los egresados universitarios y la inserción laboral: un acercamiento al panorama latinoamericano y español. *Revista CEA*, 4(8), 67-74. <https://doi.org/10.22430/24223182.1048>.
- Subiñas-Medina, P., García-Grau, P., Gutiérrez-Ortega, M. y León-Estrada, I. (2022). Atención temprana centrada en la familia: confianza, competencia y calidad de vida familiar. *Psychology, Society & Education*, 14(2), 39-47. <https://doi.org/10.21071/psye.v14i2.14296>.
- Taboada, E. M., Iglesia, P. M., López, S. y Rivas, R. M. (2020). Las dificultades neuroevolutivas como constructo comprensivo de las dificultades de aprendizaje en niños con retraso: una revisión sistemática. *Anales de Psicología*, 36(2), 271-282.
- Tøssebro, J. y Wendelborg, C. (2017). Marriage, separation and beyond: A longitudinal study of families of children with intellectual and developmental disabilities in a Norwegian context. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 121-132.
- Vela, E. y Suárez, M. J. (2020). Resiliencia, satisfacción y situación de las familias con hijos/as con discapacidad y sin discapacidad como predictores del estrés familiar. *Sociedad Española para el Estudio de la Ansiedad y el Estrés*, 26(2-3), 59-66. <https://doi.org/10.1016/j.anyes.2020.03.001>.
- Verdugo Alonso, M. Á., Amor González, A. M., Fernández Sánchez, M., Navas Macho, P. y Calvo Álvarez, I. (2018). La regulación de la inclusión educativa del alumnado con discapacidad intelectual: una reforma pendiente. *Sí-glo Cero*, 49(2), 27-58. <https://doi.org/10.14201/scero20184922758>.
- Wallis, E., K., Guthrie, W., Bennett, E., A., Gerdes, M., Levy, E., S., Madell, S., D. y Miller, J. (2020). Adherence to screening and referral guidelines for autism spectrum disorder in toddlers in pediatric primary care. *PLoS ONE*, 15(5), 1-17. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0232335>.
- Weitlauf, A. S., Broderick, N., Steinbrook, A., Taylor, J. L., Herrington, C. G., Nicholson, A. G., Santulli, M., Dykens, E. M., Juárez, P. y Warren, Z. E. (2020). Mindfulness-based stress reduction for parents implementing. Early intervention for autism: An RCT. *Pediatrics*, 145(1), 82-92. <https://doi.org/10.1542/peds.2019-1895K>.

Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA

Parental stress, depression and quality of family life in primary caregivers of people with ASD

Resumen

El presente artículo tiene como objetivo ampliar el conocimiento sobre el estrés parental de los cuidadores principales de personas con TEA en Uruguay. Se realizó un estudio transversal en el que se aplicaron el *Parenting Stress Index-Short Form*, la *Beach Center Family Quality of Life Survey* y el *Beck Depression Inventory-II*. Participaron 106 cuidadores principales, en su mayoría madres (87,4%), que informaron altos niveles de estrés. La sintomatología depresiva estuvo asociada con el nivel global de estrés y malestar parentales. Se encontró una relación inversa entre estrés familiar y calidad de vida familiar (CDVF); informaron un nivel satisfactorio de CDVF con bajos niveles de bienestar emocional. Se encontraron relaciones inversas entre interacción familiar y rol parental con el factor de interacción disfuncional padres-hijos. Los resultados sugieren integrar evaluaciones sobre el estrés parental a las intervenciones con personas dentro del TEA considerando el impacto del bienestar emocional en la calidad de vida familiar.

Palabras clave

Trastorno del espectro autista, estrés parental, calidad de vida familiar, sintomatología depresiva.

Abstract

This article aims to expand the knowledge about parental stress of the main caregivers of people with ASD in Uruguay. A cross-sectional study was carried out in which the Parenting Stress Index-Short Form, the Beach Center Family Quality of Life Survey and the Beck Depression Inventory-II were applied. 106 main caregivers participated, mostly mothers (87.4%), who reported high levels of stress. Depressive symptomatology was associated with the global level of parental stress and parental distress. An inverse relationship was found between family stress and family quality of life (QOLF); reported a satisfactory level of QOLF with low levels of emotional well-being. Inverse relationships were found between family interaction and parental role with the dysfunctional parent-child interaction factor. The results suggest integrating assessments on parental stress in interventions with people with ASD, considering the impact of emotional well-being on the quality of family life.

Keywords

Autism spectrum disorder, parental stress, quality of family life, depressive symptomatology.

María José Bagnato Núñez

<majose@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Cecilia Hontou Beisso

<ceci.hontou@gmail.com>

Universidad de la República. Uruguay

Eugenia Barbosa Molina

<eugenia.bar@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay

Sebastián Gadea Rojas

<sgadea@psico.edu.uy>

Universidad de la República. Uruguay



Para citar:

Bagnato, M. J., Hontou Beisso, C., Barbosa Molina, E. y Gadea Rojas, S. (2023). Estrés parental, depresión y calidad de vida familiar en cuidadores principales de personas con TEA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 149-164.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.09>>

Fecha de recepción: 30-08-2023

Fecha de aceptación: 23-11-2023



1. Introducción

Las tareas de cuidado de las personas con discapacidad impactan en mayores niveles de estrés en las personas que cuidan, siendo el estrés parental una de las variables más investigadas en este campo (Hayes y Watson, 2013; Durán et al., 2016). Por su parte, el constructo calidad de vida familiar (CDVF) (Verdugo y Schalock, 2003) ha aportado información sobre las características de las familias y su relación con el estrés parental. Además, estudios de meta-análisis sobre estrés parental, como los informados por Lee (2009) y Pisula y Porębowicz-Dörsmann (2017), concluyen que el trastorno del espectro autista (TEA) es el tipo de diagnóstico que presenta mayor impacto en el estrés parental en comparación con el desarrollo típico u otras discapacidades, como síndrome de Down, síndrome de X frágil o discapacidad intelectual (Hayes y Watson, 2013). A su vez, Padden y James (2017) refieren que los padres y madres de niños/as con TEA reportan mayores niveles de estrés, ansiedad y depresión que padres y madres de niños/as con un desarrollo dentro de lo esperado.

Debido a estas características, las demandas de crianza aumentan y exceden las estrategias parentales de afrontamiento esperables, lo que puede impactar en las percepciones de los padres sobre sus propias habilidades, produciendo mayores niveles de estrés parental (Miranda et al., 2019). Por otra parte, la edad de diagnóstico de TEA es relevante para definir las intervenciones, de forma tal que un diagnóstico temprano se asocia en forma positiva al bienestar de la persona con TEA y su familia. Recientes estudios demuestran que en países de América Latina y el Caribe, las personas cuidadoras estaban preocupadas por sus hijos/as a los 22 meses de edad y el diagnóstico lo obtienen 24 meses después, en general, con el inicio de la educación formal (Montiel-Nava et al. 2023).

Estudios recientes señalan que las medidas adoptadas durante la pandemia por COVID-19 han provocado impactos negativos en la vida cotidiana tanto de las personas con TEA como de sus familias (Garrido et al., 2021).

Estrés parental

El estrés parental se define como la experiencia displacentera provocada por las demandas asociadas a la crianza de los/as hijos/as (Deater-Deckard, 1998). Uno de los instrumentos más utilizados para medir el estrés parental ha sido el *Parenting Stress Index* (Abidin, 1990a, 1990b), tanto en su versión original como en su abreviada (PSI-SF, por su sigla en inglés) (Zaidman-Zait et al., 2010). El PSI-SF evalúa los factores relacionados con la percepción del/la cuidador/a, sobre sus competencias parentales, las características del/la niño/a y la interacción entre el/la padre/madre-hijo/a.

Del amplio campo de investigación en la temática se pueden identificar distintas variables que se asocian con el estrés de cuidadores principales de personas con discapacidad. En primer lugar, variables relacionadas con el cuidador/a como pueden ser: género, edad, nivel educativo, estado civil, ingresos económicos y/o situación laboral. En segundo lugar, las variables relacionadas con la persona con discapacidad, como: edad, sexo, grado de discapacidad, problemas o limitaciones en el comportamiento (Brobst et al., 2009; Hsiao, 2018; Jenaro et al., 2020; Robinson y Weiss, 2020). En tercer lugar, factores externos, como pueden ser los apoyos con los que cuenta la persona con TEA y su familia (Pozo Cabanillas et al., 2006; Zeng et al., 2020).

Uno de los factores que se relaciona con el estrés parental es la sintomatología depresiva (Hayes y Watson, 2013), hallándose relaciones positivas entre sintomatología depresiva y estrés parental en diversos estudios (Abdul Manan et al., 2018; Piovesan et al., 2015; Wang et al., 2013). Se han demostrado asociaciones positivas en sintomatología depresiva con malestar paterno e interacción disfuncional, no así con niño/a difícil (Neff y Faso, 2015). Por otro lado, la evidencia que ha estudiado la asociación del estrés parental con sintomatología depresiva considera la escasa calidad de sueño-descanso de los padres y las madres, así como los problemas de conducta de hijos e hijas, como un factor decisivo para la impronta de actitudes depresivas que lideran en el estrés parental (Gallardo Soto y Rivera Ibarra, 2019).

Dentro de las variables asociadas a la persona con discapacidad, el grado de discapacidad ha sido considerado una variable que incide en el estrés parental, informando mayores niveles de estrés cuando el nivel de gravedad es mayor (Jenaro et al., 2020). La gravedad de los síntomas ha sido hallada como una variable que predice estrés parental e interacción disfuncional (Neff y Faso, 2015). Sin embargo, la relación entre gravedad de los síntomas y estrés parental no es concluyente, ya que, aunque algunos estudios han demostrado una relación positiva entre ellos (Bitsika y Sharpley, 2017; Miranda et al., 2019; Tomeny et al., 2016) en otros no se ha encontrado esta relación (Ben-Sasson et al., 2013; Giovagnoli et al., 2015). En este sentido, la adaptación a la situación no dependería únicamente de las características de la persona con TEA, sino que el proceso plantea una mayor complejidad, donde la percepción del problema y los apoyos influyen de manera significativa (Pozo Cabanillas et al., 2006).

Calidad de vida familiar

La calidad de vida familiar (CDVF) representa un constructo multidimensional influenciado por diversos factores objetivos y subjetivos que con frecuencia están compuestos por las mismas dimensiones para todas las personas o grupos (de Araújo et al., 2016). Teniendo en cuenta estas características, estudios utilizan múltiples metodologías de investigación para la comprensión de la misma, así como para construir propuestas orientadas a mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad y sus familias, ya que representa un factor clave a la hora de evaluar los resultados y efectividad de los servicios de intervención (Andrade et al., 2008).

El constructo de CDVF es considerado un buen indicador para evaluar los desenlaces de las familias con personas con discapacidad (Zeng et al., 2020). Las investigaciones en el campo de familiares de personas con TEA han estudiado la calidad de vida con el fin de amortiguar el impacto del trastorno y mejorar el pronóstico familiar y de la persona. Sin embargo, la mayoría de las investigaciones consideran la calidad de vida relacionada con la salud (Hsiao, 2018). El constructo de CDVF amplía el concepto de calidad de vida, considerando la familia como un sistema, haciendo énfasis en la influencia de la interacción entre sus miembros (Hoffman et al., 2006).

La *Beach Center Family Quality of Life Survey* (BC-FQOL, por su sigla en inglés) es ampliamente utilizada para evaluar el funcionamiento familiar (Jenaro et al., 2020); da cuenta de 5 dominios: interacción familiar, rol parental, bienestar emocional, bienestar físico/material y apoyos relacionados con la discapacidad. La comprensión y medición de la CDVF permite a los proveedores de salud mejorar la calidad de vida de todos los miembros de la familia, siendo la eficacia de dichos servicios determinada por estos (Bhopti et al., 2016). Las investigaciones que evalúan el impacto del estrés parental en la CDVF para familias con personas con TEA son novedosas (Hsiao et al., 2017).

En esta línea, Hsiao (2018) analiza el impacto de características sociodemográficas y el estrés de los padres en la CDVF de niños/as con TEA donde presenta que el sexo de los padres, la educación, el estado civil, los ingresos familiares o el estrés parental percibido de los padres es un factor de predicción de la calidad de vida en las familias de niños/as con TEA. Por otro lado, estudios previos indican que el apoyo familiar es fundamental para promover la CDVF ayudando además a amortiguar el efecto negativo del estrés derivado de criar a una persona con TEA.

Zeng et al. (2020) informaron una CDVF moderada de los padres de niños y niñas con TEA en China, con mayor satisfacción en interacción familiar y menor en bienestar emocional. El apoyo familiar tuvo un efecto directo sobre la CDVF, y además existiendo un efecto mediador sobre el estrés parental y la CDVF.

En un estudio comparativo entre padres y madres de hijos e hijas con TEA de alto funcionamiento y con desarrollo típico, Lee et al. (2009) plantean que el estrés es la única variable psicosocial que predice significativamente la calidad de vida de la salud física de los padres y madres del primer grupo. Concluyen que criar un hijo con TEA de alto funcionamiento produce niveles de estrés sustanciales que tienen un impacto negativo en la calidad de vida de la salud física y mental de los padres y madres.

A partir de lo expuesto, este estudio se propone los objetivos de: a) investigar los niveles de estrés que experimentan cuidadores principales de personas con TEA; b) examinar la relación entre síntomas de depresión y estrés parental; c) examinar la relación entre la calidad de vida familiar y el estrés parental; d) examinar la relación entre el grado de discapacidad, las limitaciones asociadas y el tiempo del diagnóstico con el estrés parental.

2. Métodos

Diseño y área de estudio

Se trata de un estudio de corte transversal correspondiente al Grupo I+D Componentes psico-sociales en los cuidados. Instrumentos de evaluación y estrategias de intervención para situaciones de dependencia por discapacidad y cuidadores¹.

Población de estudio y muestra

La población de estudio fue compuesta por cuidadoras de personas con TEA. Corresponde señalar que la población participante en el presente estudio fueron en su mayoría mujeres, por lo que utilizaremos el término cuidadoras para referirnos a ellas.

En base a datos de la Encuesta de Nutrición, Desarrollo Infantil y Salud (Instituto Nacional de Estadística de Uruguay, 2016) recogidos con el cuestionario previamente validado por la Clínica de Psiquiatría Pediátrica

¹ Grupo I+D Componentes psico-sociales en los cuidados. Instrumentos de evaluación y estrategias de intervención para situaciones de dependencia por discapacidad y cuidadores. CSIC, Universidad de la República. 2018-2022.

para diagnóstico de TEA, se realizó un ajuste de estimación de prevalencia en colaboración con el profesor Fombonne: 1,3 % niños/as menores de 5 años tienen TEA (Garrido, 2021).

La muestra está constituida por 106 cuidadoras (88 madres, 12 padres, 3 abuelas, 2 tías y 1 hermano) pertenecientes a distintas áreas geográficas del territorio uruguayo.

El criterio de inclusión de los/as participantes del estudio fue ser cuidadora principal de personas con diagnóstico de TEA. En relación al diagnóstico de la persona, este fue brindado por auto-informe sin sistema de valoración externo. No se informan diagnósticos de TEA de alto funcionamiento.

Procedimiento

El estudio contó con el apoyo de la Comisión Sectorial de Investigación Científica (CSIC), de la Universidad de la República de Uruguay. La convocatoria a participantes se realizó a través de difusión por redes sociales y por la Federación Autismo Uruguay (FAU), conformando una muestra no probabilística por conveniencia, ampliando el muestreo, en una segunda etapa, mediante la técnica de bola de nieve.

La Federación de Autismo Uruguay es una organización formada por el movimiento de familiares y centros de atención a personas con TEA para unir a las asociaciones civiles del país. Está compuesta por 13 asociaciones de 11 regiones distintas del país.

Cuestionario

En el cuestionario se utilizaron tres instrumentos validados internacionalmente tales como *Parenting Stress Index-Short Form* (PSI/SF) (Abidin, 1995) en su versión al español (Díaz-Herrero et al., 2011; Jenaro y Gutiérrez, 2015); la *Beach Center Family Quality of Life Survey* (BC-FQOL) (Beach Center on Disability, 2001) en la adaptación al español (Verdugo et al., 2012); *Beck Depression Inventory-II* (BDI-II) (Beck et al., 1996) en la adaptación al español (Sanz et al., 2003). Además, se recogió información sobre variables sociodemográficas a través de la administración de un cuestionario abordado *ad hoc*.

Las variables de la cuidadora principal del cuestionario sociodemográfico analizadas son las siguientes: género; edad; nivel educativo; ingreso mensual del hogar; miembros en la familia con alguna discapacidad; situación laboral; en relación con la persona en situación de discapacidad: género; grado de discapacidad; tiempo del diagnóstico; tipo de limitaciones (para hablar o comunicarse; de forma permanente para entender, aprender, concentrarse o recordar; de forma permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas). Para recoger información sobre el tipo de limitaciones se utilizó el *Washington Group Short Set on Functioning* (WG-SS), asociado a limitaciones relacionadas con el diagnóstico de TEA, por ser utilizado en gran número de censos a nivel internacional, así como por reflejar los avances en la conceptualización de la discapacidad y ser usado por la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF, 2001) de la Organización Mundial de la Salud (Washington Group on Disability Statistics, 2020).

En el presente trabajo se presentan resultados centrados en los tres instrumentos utilizados. El PSI-SF contiene 36 afirmaciones, que deben ser contestadas mediante una escala tipo Likert de 5 puntos, que va

del 1 (Totalmente en desacuerdo) al 5 (Totalmente de acuerdo), diseñada para medir el estrés relacionado con la práctica de la paternidad/maternidad, en este estudio centrado en el cuidado de la persona con TEA. Dicho instrumento consta de tres subescalas de 12 ítems cada una: el factor “malestar paterno” mide la disconformidad sobre sus propias competencias parentales, los ítems están relacionados con sensaciones de incompetencia, limitación o aislamiento. El índice de fiabilidad de alpha obtenido fue de 0,86. El factor “interacción disfuncional padres-hijo” evalúa el nivel de satisfacción en la interacción padre-hijo, a través de las actitudes parentales hacia la interacción con sus hijos/as y el grado en que los hijos/as cumplen las expectativas de los padres, el índice obtenido fue $\alpha = 0,78$. El factor “niño difícil” informa la visión parental sobre si el comportamiento de los hijos/as es desafiante, oposicionista o demandante ($\alpha = 0,88$). El valor alfa de Cronbach de la escala global fue de 0,93, lo que corresponde con muy buenos valores de fiabilidad interna (Prieto y Muñiz, 2000). Las puntuaciones altas, tanto en la puntuación global del PSI-SF como en las subescalas, informaron mayores niveles de estrés.

La BC-FQOL se compone de 25 ítems que se puntúan en una escala de 1 (muy insatisfecho) a 5 (muy satisfecho), lo que significa que las puntuaciones más altas indican una mayor satisfacción. Dicho instrumento aporta 5 dimensiones, a saber: “interacción familiar” evalúa la cohesión familiar; “crianza de los hijos / rol parental” evalúa la percepción de apoyo social al cuidado de la persona con discapacidad; “bienestar emocional / salud y seguridad” refleja sentimientos de satisfacción y apoyo; “bienestar físico, material / recursos generales familiares” está relacionado con el acceso a la salud, la educación y servicios sociales; “apoyo relacionado con la discapacidad” mide la apreciación de apoyos formales e informales para la persona con discapacidad.

El BDI-II se puntúa sumando las respuestas a los 21 ítems que lo componen. Cada ítem se responde en una escala de 4 puntos, que varía de 0 a 3. A mayor puntuación mayores niveles de depresión; las puntuaciones totales pueden reagruparse, según lo sugieren Beck et al. (1996) en el manual, de la siguiente forma: de 0 a 13 depresión mínima; de 14 a 19 depresión leve; de 20 a 28 depresión moderada y de 29 a 63 depresión grave.

Procedimiento de análisis

En primer lugar, se realiza un análisis descriptivo de las características sociodemográficas de la cuidadora principal y de la persona con TEA. Se describen las puntuaciones medias de estrés en la muestra del PSI-SF y sus tres subescalas y se realiza una comparación de los niveles medios de estrés, evaluando en qué características sociodemográficas de la persona con TEA y de su discapacidad existen diferencias. Previamente se analizó la normalidad de los factores y de la escala global, mediante las siguientes pruebas: Kolmogorov-Smirnov y Shapiro-Wilk, ambas pruebas tienen como hipótesis nula que la distribución es normal y la prueba Jarque-Bera que compara la asimetría y la curtosis de los datos con los de una distribución normal. A partir de los resultados obtenidos en las subdimensiones se aplica el test no paramétrico de suma de rangos de Wilcoxon con corrección de continuidad sin datos pareados (equivalente a la prueba de Mann-Whitney), y para la escala global el test paramétrico t de Welch para dos muestras. Los valores $p < .05$ se consideraron estadísticamente significativos. Se incluyeron además la correlación de Pearson para explotar la relación entre el cuestionario PSI-SF y al cuestionario ECDV y BDI-II. Para todos los análisis se utilizó el *software* libre R-Project, versión 4.0.4.

Consideraciones éticas

La investigación cuenta con el aval del comité de ética de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, de acuerdo con la Declaración de Helsinki y la legislación específica de Uruguay (Ley 18.331/2008 y Decreto 414/2009). La confidencialidad y el anonimato fue garantizada con el consentimiento informado donde se explicitaron los objetivos de la investigación y el uso de la información.

3. Resultados

En relación con las variables sociodemográficas, se destaca la mayor participación de mujeres, siendo un 87,4 %; en su mayoría con edades entre 30 y 45 años. En cuanto a los datos de la persona con TEA se obtuvo un total de 84 varones y 22 mujeres, con un grado de discapacidad entre leve y moderado del 60,4 %. Entre las limitaciones que presentan las personas con TEA, se destacan: la limitación permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas, con un 82 %; la limitación para hablar o comunicarse con un 51,9 %; y una limitación de forma permanente para aprender, concentrarse o recordar, con el 49,1 %. A su vez, el 58,5 % informa de que las personas con TEA tienen dos o más limitaciones. Respecto al tiempo de diagnóstico, más de la mitad, un 55,7 %, cuenta con este desde hace más de 3 años (tabla 1).

Tabla 1. Descripción de género y edad de la cuidadora y de la persona con discapacidad, el grado de discapacidad, el número de limitaciones y el tiempo de diagnóstico

Variables		n = 106	%
Género del cuidador/a			
	Mujer	93	87.4
	Varón	13	12.6
Edad en tramos del cuidador/a			
	18 – 30	14	13.3
	30 – 45	61	58.1
	45 - .+.	30	28.6
Género de la persona con discapacidad			
	Mujer	22	20.8
	Varón	84	79.2
Grado de la discapacidad			
	Leve/Moderado	64	60,4
	Grave/Completo	29	27,4
	NS/NC	13	12,3

Variables		n = 106	%
Limitaciones:			
Para hablar o comunicarse			
	Sí	55	51,9
	No	51	48,1
De forma permanente para entender, aprender, concentrarse o recordar			
	Sí	52	49,1
	No	54	50,9
De forma permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas			
	Sí	82	77,4
	No	24	22,6
Cantidad de limitaciones			
	2 o más	62	58,5
	Ninguna o 1 limitación	44	41,5
Tiempo del diagnóstico			
	Menos de 3 años	47	44,3
	Más de 3 años	59	55,7

Fuente: elaboración propia.

Como puede apreciarse en la tabla 1, se observa que las cuidadoras principales son en su mayoría mujeres de distintas edades, más de la mitad entre 30 y 45 años. Por el contrario, los niños y niñas con discapacidad son en su mayoría varones con un grado leve de discapacidad. Poco más de la mitad de ellos presentan limitaciones para hablar o comunicarse y para entender, aprender, concentrarse y recordar; mientras que la mayoría presenta limitaciones para relacionarse con los demás. Más de la mitad presenta más de una limitación y hace más de 3 años que conocen su diagnóstico.

En cuanto a los niveles de estrés encontrados, y considerando un rango normal de las puntuaciones que se encuentran entre los percentiles 15 y 80, se obtuvo que el 15,1 % de las personas encuestadas se encuentra en ese rango. Con una media global de 111,5, se constata que se está frente a personas con altos niveles de estrés según el PSI-SF, donde un 68,9 % alcanza puntuaciones con significación clínica, esto es, puntuaciones por encima del percentil 85 teórico. La PSI-SF también incluye una escala de respuesta defensiva. Esta escala valora la medida en que la persona examinada afronta el cuestionario con un mayor o menor sesgo para presentar la imagen más favorable de sí mismo y para minimizar las indicaciones de problemas de estrés en la relación padres-hijo. Para obtener esta puntuación se suman los valores de las respuestas de los ítems 1, 2, 3, 7, 8, 9 y 11 (Abidin, 1990b). El 2,8 % de las personas encuestadas tenía puntuaciones catalogadas como defensivas en la escala de respuesta del PSI-SF, siendo que el 15 % de la población general obtiene una puntuación en este rango.

Para CDVF se presentan en la tabla 2 las medias y desviaciones estándar. El nivel global de las cuidadoras principales fue de 3,7 puntos (sd=0,65), levemente menor a la puntuación considerada una calidad de

vida satisfactoria (4 puntos). En tanto para las dimensiones del instrumento informaron mayores niveles de satisfacción en las dimensiones “interacción familiar” ($m=4,1$; $sd=0,85$) y en “apoyos relacionados con la discapacidad” ($m=3,8$; $sd=0,91$), y menor satisfacción con su “bienestar emocional” ($m=2,8$; $sd=0,99$).

Respecto a las puntuaciones de corte para el BDI-II el manual (Beck et al., 1996) define 4 grupos. Se presenta a continuación la distribución de la muestra en ellos y sus medias y desvíos correspondientes: aproximadamente la mitad de la muestra del estudio obtuvo puntuaciones menores a 14 ($m=7,33$; $sd=3,57$), lo que corresponde a no presentar sintomatología depresiva; el 18,9 % ($m=16,55$; $sd=1,82$) mostraron síntomas leves; el 17,9 % ($m=22,6$; $sd=2,36$), síntomas moderados; y el 12,3 % ($m=32,70$; $sd=3,07$), síntomas graves (tabla 2).

Tabla 2. Se describen los resultados de la calidad de vida y el Inventario de depresión

Calidad de vida				
Interacción familiar			4,1	0,85
Crianza de los hijos / rol parental			3,8	0,91
Bienestar emocional / salud y seguridad			2,8	0,99
Bienestar físico, material / recursos generales familiares			3,7	0,78
Discapacidad relacionada con el apoyo			3,9	0,88
Global			3,7	0,65
Rangos Beck*	n	%		
menos de 14 - Mínima	52	49,1	7,33	3,57
de 14 a 20 - Leve	20	18,9	16,55	1,82
de 21 a 28 - Moderada	19	17,9	22,6	2,36
más de 28 - Grave	13	12,3	32,7	3,07

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 2 se muestra el grado de satisfacción con las diferentes dimensiones de la calidad de vida familiar. Como puede observarse, la mayor satisfacción está en la “interacción familiar” y la menor satisfacción en el «bienestar emocional / salud y seguridad». También se puede observar los niveles de depresión, donde casi la mitad de las personas participantes no presenta síntomas depresivos.

Los instrumentos utilizados en el estudio fueron analizados en sus correlaciones, los factores del PSI/SF y su medida global, las dimensiones que componen la CDVF y BDI-II. De este análisis se desprende que a nivel global existe una correlación negativa leve entre el estrés parental y calidad de vida familiar ($-0,32$), donde se destaca la relación negativa entre el factor “interacción disfuncional padres-hijo” con la dimensión “crianza de los hijos/rol parental” e “interacción familiar”; y entre el factor “malestar paterno” y “bienestar emocional”. En la relación de depresión y estrés parental se constató una correlación positiva moderada ($0,60$) explicada principalmente por el factor “malestar paterno” (tabla 3).

Tabla 3. Se presentan las correlaciones entre los factores y la medida global de estrés parental respecto al instrumento de calidad de vida, en sus diferentes dimensiones, y al Inventario de depresión de Beck

Correlaciones							
Estrés parental	Calidad de vida						Beck
	Interacción familiar	Crianza de los hijos / rol parental	Bienestar emocional / salud y seguridad	Bienestar físico, material / recursos generales familiares	Discapacidad relacionada con el apoyo	Global	
El factor malestar paterno	-0,23**	-0,32***	-0,42***	-0,05	-0,12	-0,31**	0,61***
El factor interacción disfuncional padres-hijo	-0,40***	-0,43***	-0,13	-0,02	-0,19*	-0,35***	0,05
El factor niño difícil	-0,25**	-0,25**	-0,24**	-0,07	-0,17*	-0,27**	-0,01
Global	-0,30**	-0,34***	-0,29**	-0,02	-0,18*	-0,32***	0,6***

Fuente: elaboración propia.

En la tabla 3 se destaca una relación negativa entre el factor “interacción disfuncional padres-hijo” con la dimensión “crianza de los hijos/rol parental” e “interacción familiar”; y entre el factor “malestar paterno” y “bienestar emocional”.

A partir la comparación de medias, los datos arrojan que para la media del indicador global de estrés y de los factores (malestar paterno, interacción disfuncional padres-hijo, niño difícil) es mayor cuando la persona con TEA tiene un grado de discapacidad grave o completo, que cuando es leve o moderado. De igual manera, la cuidadora principal presenta mayores niveles de estrés cuando la persona presenta limitaciones para hablar o comunicarse, o una limitación de forma permanente para aprender, concentrarse o recordar, o una limitación permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas. Además, son mayores los niveles de estrés cuando la persona posee dos o más limitaciones. Respecto al tiempo del diagnóstico existe únicamente una diferencia significativa en el factor “interacción disfuncional padres-hijo” al comparar la media en los niveles de estrés entre quienes tienen un diagnóstico desde un tiempo mayor a 3 años en comparación a los que obtuvieron el diagnóstico desde hace menos tiempo (tabla 4).

Tabla 4. Se presenta la comparación de los niveles medios de estrés, factores y escala global, por características sociodemográficas del niño/a cuidado/a y de su discapacidad

	El factor malestar paterno (MP)		El factor interacción disfuncional padres-hijo (ID P-H)		El factor niño difícil (ND)		Estrés parental		
	media	p valor*	media	p valor*	media	p valor*	media	p valor**	
Sexo del niño/a									
Mujer	37,7	0,8015	30,8	0,1154	38,3	0,5794	111,1	0,9291	
Varón	37,6		34,2		40,0		111,6		
Grado de discapacidad									
Leve/Moderado	35,4	0,0067	31,5	0,0007	36,7	0,0009	104,5	0,0003	
Grave/Completo	42,5		37,4		44,9		124,6		
Limitaciones									
Para hablar o comunicarse									
Sí	41,6	0,0007	36,2	0,0006	43,6	<0.001	122,6	<0.001	
No	33,2		30,5		35,2		98,9		
De forma permanente para entender, aprender, concentrarse o recordar									
Sí	40,9	0,0027	36	0,0031	43,4	0,0001	121,2	0,0001	
No	34,3		31		35,6		101,0		
De forma permanente para relacionarse con los demás por sus pensamientos, sentimientos, emociones o conductas									
Sí	38,8	0,0324	35,5	<0.001	41,9	<0.001	117,7	<0.001	
No	33,5		26,6		31,9		91,9		
Cantidad de limitaciones									
2 o más	40,6	0,0018	36	0,0001	43,1	<0.001	120,8	<0.001	
Ninguna o 1 limitación	33,1		29,8		34,4		97,2		
Tiempo del diagnóstico									
Menos de 3 años (1)	35,26	0,07203	31,14	0,01469	39,11	0,7588	106,7	0,115	
Más de 3 años (0)	39,5		35,41		40,09		115,6		

Fuente: elaboración propia.

En la tabla cuatro se observa que las cuidadoras presentan mayor estrés cuando la discapacidad es moderada y grave y cuando presenta dos o más limitaciones. Asimismo, se observa una diferencia significativa en el factor "interacción disfuncional padres-hijo", al comparar la media en los niveles de estrés entre quienes tienen un diagnóstico desde un tiempo mayor a 3 años y quienes tienen un diagnóstico desde hace menos de 3 años.

4. Discusión

El presente artículo tiene como objetivo principal ampliar el conocimiento sobre el estrés de los/as cuidadores/as principales de personas con TEA, para ello, integraron variables sociodemográficas tales como género, grado de discapacidad, tiempo del diagnóstico y cantidad y tipo de limitaciones, con las escalas de CDVF y el BDI-II.

Si bien la convocatoria de la investigación fue genérica para las personas cuidadoras principales de personas con TEA, la mayoría de las participantes fueron mujeres, y dentro de ellas, la mayoría madres. Este dato es coincidente con estudios previos realizados por Hayes y Watson (2013). Desde una perspectiva social, estos resultados coinciden con la afirmación de que las madres son cuidadores principales (Padden y James, 2017; Tomeny et al., 2016), donde el cuidado es un rol establecido socialmente hacia a las mujeres, que exige mayores niveles de sobrecarga y responsabilidad (Ruiz Robledillo et al., 2012).

En concordancia con la literatura sobre la temática, esta población mostró altos niveles de estrés, lo que reafirma el impacto en el estrés de los desafíos que implica cuidar a una persona con TEA (Enea y Rusu, 2020; Hayes y Watson, 2013; Pisula y Porębowicz-Dörsmann 2017). Los resultados son similares a los informados en estudios de madres de hijos/as con TEA de otros países que utilizaron el mismo instrumento (Brobst et al., 2009; Padden y James, 2017; Wang et al., 2013).

En líneas generales, las relaciones entre estrés parental y depresión toman el curso esperado, como las encontradas en investigaciones previas (Abdul Manan et al., 2018, Padden y James, 2017). Los resultados indican una relación positiva de la sintomatología depresiva con el factor de malestar paterno, estos resultados son similares al estudio de Neff y Faso (2015). De todas formas, el 49 % de las participantes de este estudio no presenta sintomatología depresiva.

Asimismo, la relación negativa entre estrés parental y CDVF también coincide con investigaciones previas. La asociación negativa moderada entre malestar parental y bienestar emocional es coincidente con los resultados obtenidos por otros estudios (Hsiao et al., 2017; Lee et al., 2009) sobre la influencia negativa del estrés en la salud mental autopercebida. La sensación continua de incompetencia o limitación en el papel parental se relaciona con los bajos niveles de satisfacción informados.

En conjunto, estos resultados sugieren que ser la persona cuidadora principal de una persona con TEA puede afectar su salud mental. El desafío que supone cuidar una persona con TEA impacta en la autopercepción de competencia, afectando factores personales relacionados con sentimientos de insatisfacción.

Para entender mejor los factores que pueden contribuir a menores cargas de estrés, se examinaron las relaciones entre estrés parental y las dimensiones de BC-FQOL. La correlación moderada y negativa entre “interacción familiar”, “rol parental” e “interacción disfuncional niño-padre” puede suponer la cohesión familiar y la percepción de apoyo social al cuidado como factores protectores para la relación entre cuidador principal y persona con TEA, que amortigüe el impacto del estrés parental (Robinson y Weiss, 2020).

Los resultados indican que las características asociadas con la persona con TEA, tanto la gravedad del diagnóstico como las limitaciones presentadas, están asociadas con mayores niveles de estrés. Estos resultados aportan evidencia a los hallados en investigaciones sobre el impacto de las características de

personas con TEA en el estrés parental (Bitsika y Sharpley, 2017; Miranda et al., 2019; Neff y Faso, 2015; Robinson y Weiss, 2020; Tomeny et al., 2016). Debido a la variabilidad del fenotipo de TEA, se optó por enfocar las características asociadas a las limitaciones que pueden afectar su autonomía, vida cotidiana y participación social, escogiendo una medida estandarizada y utilizada a nivel mundial.

A continuación, se destacan algunas limitaciones del estudio para tomar en consideración en futuras investigaciones. En primer lugar, si bien el tamaño de la muestra es similar a las muestras de otros estudios, no permite la generalización de los resultados. En segundo lugar, el muestreo por conveniencia atrajo al estudio en su mayoría a madres de personas con TEA, por lo que la información sobre padres de personas con TEA continúa siendo limitada. Por lo tanto, investigaciones referidas a padres pueden ampliar información en relación con cantidad de horas de cuidado, qué tareas de cuidado realizan, cómo impacta en el estrés parental y qué relaciones tienen con depresión y calidad de vida familiar.

En tercer lugar, todas las variables fueron medidas por auto-informe de la cuidadora principal, lo que puede resultar un sesgo de información al informar el diagnóstico y el grado de discapacidad. En cuarto lugar, en este estudio se considera el tiempo de convivencia con el diagnóstico de TEA, pero no se incluye un análisis de la edad de la persona cuando recibe el diagnóstico, lo cual es relevante para el contexto de Latinoamérica y el Caribe, tal como lo señalan el estudio de Montiel-Nava, C. et al. (2023).

Los resultados del presente estudio en población uruguaya, tal como se ha hecho referencia, son coincidentes con investigaciones que documentan los altos niveles de estrés que implica cuidar de una persona con TEA. El estrés parental contribuye al malestar emocional de cuidadoras principales de personas con TEA, lo cual repercute negativamente en el bienestar emocional, componente de la calidad de vida familiar, y en el desarrollo de la persona que recibe los cuidados, tanto como en la persona cuidadora. En función de estos resultados, sería recomendable incorporar medidas de evaluación sobre estrés parental y depresión a las cuidadoras principales en los controles de salud o clínicas de tratamiento. A su vez, podrían favorecer la planificación de las intervenciones dirigidas a reducir el estrés para esta población, incorporando desde los servicios socio-sanitarios una perspectiva familiar, y por tanto integral, de las personas con TEA.

Referencias bibliográficas

- Abidin, R. R. (1990a). Introduction to the special issue: The stresses of parenting. *Journal of Clinical Child Psychology*, 19(4), 298-301.
- Abidin, R. R. (1990b). *Parenting stress index: Short form*. Pediatric Psychology Press.
- Abidin, R. R. (1995). *Parenting stress index*. 3rd ed. Psychological Assessment Resources.
- Abdul Manan, A. I., Amit, N., Said, Z. y Ahmad, M. (2018). The influences of parenting stress, children behavioral problems and children quality of life on depression symptoms among parents of children with autism: Preliminary findings. *Jurnal Sains Kesehatan Malaysia Isu Khas*, 16, 137-143.
- Andrade, L. C., Benito, J. G. y Alonso, M. Á. V. (2008). Calidad de vida familiar en personas con discapacidad: un análisis comparativo. *Universitas Psychologica*, 7(2), 384-384.
- de Araújo, C. A. C. D., Paz-Lourido, B. y Gelabert, S. V. (2016). Tipos de apoyo a las familias con hijos con discapacidad y su influencia en la calidad de vida familiar. *Ciência & Saúde Coletiva*, 21(10), 3121-3130. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.18412016>.
- Beach Center on Disability (2001). *Family Quality of Life Scale*. Universidad de Kansas.
- Beck, A., Steer, R. y Brown, G. (1996). *Inventario de Depresión de Beck*. 2ª ed. Paidós.
- Ben-Sasson, A., Soto, T. W., Martínez-Pedraza, F. y Carter, A. S. (2013). Early sensory over-responsivity in toddlers with autism spectrum disorders as a predictor of family impairment and parenting stress. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 54(8), 846-853.
- Bhopti, A., Brown, T. y Lentin, P. (2016). Family quality of life: A key outcome in early childhood intervention services: A scoping review. *Journal of Early Intervention*, 38(4), 191-211.
- Bitsika, V. y Sharpley, C. F. (2017). The association between autism spectrum disorder symptoms in high-functioning male adolescents and their mothers' anxiety and depression. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 29, 461-473.
- Brobst, J. B., Clopton, J. R. y Hendrick, S. S. (2009). Parenting children with autism spectrum disorders: The couple's relationship. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24(1), 38-49.
- Deater-Deckard, K. (1998). Parenting stress and child adjustment: Some old hypotheses and new questions. *Clinical psychology: Science and practice*, 5(3), 314-332.
- Díaz-Herrero, Á., de la Nuez, A. G. B., Pina, J. A. L., Pérez-López, J. y Martínez-Fuentes, M. T. (2010). Estructura factorial y consistencia interna de la versión española del *Parenting Stress Index-Short Form*. *Psicothema*, 22(4), 1033-1038.
- Durán, M., García-Fernández, Fernández, J. C. y Sanjurjo, B. (2016). Afrontamiento, estrés parental y calidad de vida de los cuidadores principales de personas TEA. *Revistas de estudios e investigación en Psicología y Educación*, 3(1), 60-68. <https://doi.org/10.17979/reipe.2016.3.1.1749>.
- Enea, V. y Rusu, D. M. (2020). Raising a child with autism spectrum disorder: A systematic review of the literature investigating parenting stress. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 13(4), 1-39. <https://doi.org/10.1080/19315864.2020.1822962>.
- Gallardo Soto, C. A. y Rivera Ibarra, T. E. (2019). Trastorno del espectro autista y estrés parental [Tesina para Magister en Neurociencias de la Educación, Universidad Mayor]. Repositorio Universidad Mayor. https://repositorio.umayor.cl/xmlui/bitstream/handle/sibum/7508/182119563_177525472%20MENE_SAG.pdf?sequence=1&isAllowed=y.

- Garrido, G. (2 de abril de 2021). *¿Por qué hablar de autismo? Hablemos de autismo*. <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/sites/ministerio-salud-publica/files/documentos/noticias/Presentacion%20Jornada%20TEA%20Dra%20Gabriela%20Garrido.pdf>.
- Garrido, G., Montenegro, M. C., Amigo, C., Valdez, D., Barrios, N., Cukier, S., Rattazzi, A., Rosoli, A., García, R., Paula, C. S., Pérez Liz, G. y Montiel Nava, C. (2021). COVID-19 y autismo: impacto en las personas con autismo y sus familias en Uruguay. *Rev. Psiquiatría Urug.*, 85(1), 12-27.
- Giovagnoli, G., Postorino, V., Fatta, L. M., Sanges, V., de Peppo, L., Vassena, L., de Rose, P., Vicari, S. y Mazzone, L. (2015). Behavioral and emotional profile and parental stress in preschool children with autism spectrum disorder. *Research in developmental disabilities*, 45, 411-421.
- Hayes, S. A. y Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: A meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of autism and developmental disorders*, 43(3), 629-642.
- Hoffman, L., Marquis, J., Poston, D., Summers, J. A. y Turnbull, A. (2006). Assessing family outcomes: Psychometric evaluation of the beach center family quality of life scale. *Journal of Marriage & Family*, 68, 1069-1083.
- Hsiao, Y. J. (2018). Autism spectrum disorders: Family demographics, parental stress, and family quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 15(1), 70-79.
- Hsiao, Y. J., Higgins, K., Pierce, T., Schaefer Whitby, P. J. y Tandy, R. D. (2017). Parental stress, family quality of life, and family-teacher partnerships: Families of children with autism spectrum disorder. *Research in Developmental Disabilities*, 70, 152-162.
- Instituto Nacional de Estadística de Uruguay (2016). *Salud, nutrición y desarrollo en la primera infancia en Uruguay. Primeros resultados de la ENDIS. Grupo de estudios de familia*. INE. <https://www.gub.uy/ministerio-desarrollo-social/sites/ministerio-desarrollo-social/files/documentos/publicaciones/endis-digital.pdf>.
- Jenaro, C., Flores, N., Gutiérrez-Bermejo, B., Vega, V., Pérez, C. y Cruz, M. (2020). Parental stress and family quality of life: Surveying family members of persons with intellectual disabilities. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(23), 9007.
- Jenaro, C. y Gutiérrez, B. (2015). Análisis de la Escala de Estrés Parental-Forma Abreviada en padres de hijos con discapacidad intelectual mediante el Modelo de Rasch (*Spanish adaptation from the original: Analysis of the Parenting Stress Index- Short Form on parents of children with intellectual disabilities with the Rasch Model*). *Rev. Iberoam. Diagn. Eval. Psicol.*, 39, 68-76.
- Lee, G., Lopata, C., Volker, M., Thomeer, M., Nida, R., Toomey, J., Chow, S. y Smerbeck, A. (2009). Health-related quality of life of parents of children with high-functioning autism spectrum disorders. *Hammill Institute on Disabilities*, 24(4), 227-239.
- Miranda, A., Mira, A., Berenguer, C., Rosello, B. y Baixauli, I. (2019). Parenting stress in mothers of children with autism without intellectual disability. Mediation of behavioral problems and coping strategies. *Frontiers in Psychology*, 10, 437799. <https://doi.org/10.3389/fpsyg.2019.00464>.
- Montiel-Nava, C., Montenegro, M. C., Ramírez, A. C., Valdez, D., Rosoli, A., García, R., Garrido, G., Cukier, S., Rattazzi, A. y Paula, C. S. (2023). Age of autism diagnosis in Latin American and Caribbean countries. *Autism*, 0(0). <https://doi.org/10.1177/1362361322114>.
- Neff, K. D. y Faso, D. J. (2015). Self-compassion and well-being in parents of children with autism. *Mindfulness*, 6(4), 938-947.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF)*. OMS. https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43360/9241545445_spa.pdf.

- Padden, C. y James, J. E. (2017). Stress among parents of children with and without autism spectrum disorder: A comparison involving physiological indicators and parent self-reports. *Journal of developmental and physical disabilities*, 29(4), 567-586.
- Piovesan, J., Scortegagna, S. A. y Marchi, A. C. B. D. (2015). Quality of life and depressive symptomatology in mothers of individuals with autism. *Psico-USF*, 20, 505-515.
- Pisula, E. y Porepowicz-Dörsmann, A. (2017). Family functioning, parenting stress and quality of life in mothers and fathers of Polish children with high functioning autism or Asperger syndrome. *PLoS ONE*, 12(10), 1-19.
- Pozo Cabanillas, P., Sarriá Sánchez, E. y Méndez Zaballos, L. (2006). Estrés en madres de personas con trastornos del espectro autista. *Psicothema*, 18(3), 342-347.
- Prieto, G. y Muñoz, J. (2000). Un modelo para evaluar los test utilizados en España. *Papeles del Psicólogo*, (77), 65-72.
- Robinson, S. y Weiss, J. A. (2020). Examining the relationship between social support and stress for parents of individuals with autism. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 74, 101557.
- Ruiz Robledillo, N., Antón-Torres, P., González Bono, E. y Moya Albiol, L. (2012). Consecuencias del cuidado de personas con trastorno del espectro autista sobre la salud de los cuidadores: estado actual de la cuestión. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 2012, 15(4), 1571-1590.
- Sanz, J., Perdigón, A. L. y Vázquez, C. (2003). Adaptación española del Inventario para la Depresión de Beck-II (BDI-II): 2. Propiedades psicométricas en población general. *Clínica y salud*, 14(3), 249-280.
- Tomeny, T. S., Baker, L. K., Barry, T. D., Eldred, S. W. y Rankin, J. A. (2016). Emotional and behavioral functioning of typically-developing sisters of children with autism spectrum disorder: The roles of ASD severity, parental stress, and marital status. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 32, 130-142.
- Uruguay. Decreto N° 379, de 4 de agosto de 2008. *Diario Oficial*, 14 de agosto de 2008, núm. 27.547, pp. 415-421.
- Uruguay. Decreto N° 414, de 31 de agosto de 2009, de reglamentación de la Ley 18.331, relativo a la protección de datos personales. *Diario Oficial*, 15 de septiembre de 2009, núm. 27.815, pp. 661-665.
- Uruguay. Ley N° 18.331, de 11 de agosto de 2008, por la que se establece la Ley de protección de datos personales. *Diario Oficial*, 18 de agosto de 2018, núm. 27.549, pp. 437-443.
- Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). *Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación*. INICO.
- Verdugo, M. A. y Schalock, R. L. (2003) *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, la salud y servicios sociales*. Alianza Editorial.
- Wang, J., Hu, Y., Wang, Y., Qin, X., Xia, W., Sun, C., Wu, L. y Wang, J. (2013). Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders. *Social psychiatry and psychiatric epidemiology*, 48(4), 575-582.
- Washington Group on Disability Statistics (2020). *The Washington Group Short Set on Functioning (WG-SS)*. https://www.washingtongroup-disability.com/fileadmin/uploads/wg/Washington_Group_Questionnaire__1_-_WG_Short_Set_on_Functioning__October_2022_.pdf.
- Zaidman-Zait, A., Miranda, P., Zumbo, B. D., Wellington, S., Dua, V. y Kalynchuk, K. (2010). An item response theory analysis of the Parenting Stress Index-Short Form with parents of children with autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 51(11), 1269-1277.
- Zeng, S., Hu, X., Zhao, H. y Stone-MacDonald, A. K. (2020). Examining the relationships of parental stress, family support and family quality of life: A structural equation modeling approach. *Research in developmental disabilities*, 96, 103523.



TRIBUNAS

Barreras en las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad. Testimonios de los participantes del proyecto PARTICIPA

Barriers in interpersonal relationships of people with disabilities.
Testimonials from PARTICIPA project participants

Palabras clave

Relaciones interpersonales, barreras, participación, capacitismo, discapacitismo.

Keywords

Interpersonal relationships, barriers, participation, ableism, disablism.

1. Introducción

Las relaciones interpersonales son fundamentales en la vida de cualquier persona y están estrechamente asociadas a una mejor calidad de vida y bienestar emocional. El proyecto PARTICIPA del Institut Guttmann (Cegarra y Saurí, 2021) analiza, entre otras cuestiones, las barreras que experimentan las personas con discapacidad cuando se relacionan con las personas de su entorno.

PARTICIPA es un proyecto de investigación social orientado a conocer y entender cómo se puede promocionar la participación en la sociedad de las personas con discapacidad, con la voluntad de transformarla para que sea plenamente inclusiva. Este estudio tiene como objetivo identificar los factores que facilitan y dificultan la participación de las personas con discapacidad en la sociedad, así como encontrar soluciones innovadoras que hagan posible la participación de todas en igualdad de condiciones.

Blanca Cegarra Dueñas

<bcegarra@guttmann.com>

Institut Guttmann. España
Universidad de Barcelona. España.

Alina Ribes Martínez-Márquez

<aribes@guttmann.com>

Institut Guttmann. España

Joan Saurí Ruiz

<jsauri@guttmann.com>

Institut Guttmann. España



Para citar:

Cegarra Dueñas, B., Ribes Martínez-Márquez, A. y Saurí Ruiz, J. (2023). Barreras en las relaciones interpersonales de las personas con discapacidad. Testimonios de los participantes del proyecto PARTICIPA. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 167-173.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.10>>



2. La importancia de las relaciones interpersonales para la calidad de vida

La Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad de las Naciones Unidas (2006) reconoce la importancia de las relaciones con las personas del entorno para la participación plena de las personas con discapacidad. Concretamente, en el artículo 23, insta a los Estados parte a tomar medidas efectivas y pertinentes para poner fin a la discriminación hacia las personas con discapacidad en todas las cuestiones relacionadas con el matrimonio, la familia, la paternidad y las relaciones con otras personas en general.

Entendemos por relaciones interpersonales los vínculos establecidos con la familia, amistades, vecinos, compañeras de trabajo y otras personas con quienes nos relacionamos en nuestro día a día. Concretamente, nos referimos a asociaciones entre dos o más personas que tienen lugar en distintos contextos, como la familia y el matrimonio, los grupos de amigos, el entorno laboral, espacios de ocio y deportivos, la comunidad religiosa y todo tipo de contextos donde exista interacción entre dos o más personas (Heider, 1958).

De acuerdo con Berscheid (1999), las relaciones interpersonales son el fundamento de la condición humana. Cuando estas relaciones son positivas son clave para favorecer la integración en el entorno y el sentimiento de pertenencia a la comunidad. Además, para Méndez y Ryszard (2005) representan un aspecto vital y de primera importancia para la existencia, ya que son primordiales para el desarrollo humano y la satisfacción con la vida.

De hecho, las relaciones interpersonales han sido identificadas como una de las dimensiones fundamentales de la calidad de vida. Schalock y Verdugo (2002) conciben la calidad de vida como un estado deseado de bienestar personal que se puede operativizar en 8 dimensiones, una de las cuales son las relaciones interpersonales (las otras 7 se concretan en: el bienestar emocional, el bienestar material, el desarrollo personal, el bienestar físico, la autodeterminación, la inclusión social y los derechos).

Los indicadores que proponen Schalock y Verdugo (2002) para medir las relaciones interpersonales se concretan en: relaciones sociales, tener amigos claramente identificados, relaciones familiares, contactos sociales positivos y gratificantes, relaciones de pareja y sexualidad. Todos ellos han sido explorados en el proyecto de investigación PARTICIPA y, a continuación, se presentan algunos resultados relevantes del estudio.

3. Barreras que experimentan las personas con discapacidad en sus relaciones interpersonales

El proyecto de investigación social PARTICIPA analiza las barreras y facilitadores de la participación en seis dimensiones de estudio: vivienda, movilidad, ocio, ocupación, acceso a servicios y relaciones interpersonales. Actualmente, en el proyecto hay registradas más de 2000 personas con discapacidad, de las cuales, el 57,6 % son hombres, el 41,3 % son mujeres y el 1,1 % se identifica con el género no binario. La mayoría de las personas participantes en el estudio se sitúan en el rango de edad de entre 46 y 55 años y predomina la discapacidad física (59 %), por delante de otros tipos de discapacidad (intelectual, sensorial y/o derivada del trastorno mental).

Los resultados del estudio evidencian que las personas con discapacidad experimentan barreras para establecer y mantener relaciones interpersonales, las cuales están estrechamente vinculadas a la promoción de la participación en la sociedad. Es decir, contar con una sólida red relacional facilita la participación en todos los ámbitos de la vida (Barclay *et al.*, 2015). Sin embargo, a menudo, las personas con discapacidad se encuentran con obstáculos para establecer y mantener estas relaciones en igualdad de condiciones que lo hace el resto. Esta situación se puede ver agravada cuando las personas con discapacidad son víctimas de discriminación racial o por cuestiones de identidad sexual, entre otras.

3.1. Sensación de exclusión en los espacios de participación

Los datos cuantitativos del PARTICIPA, recogidos mediante cuestionarios e instrumentos validados científicamente, muestran que las personas con discapacidad experimentan de manera frecuente sensación de exclusión: el 15,8% de las personas con discapacidad siempre o a menudo se sienten aisladas de otras personas y el 17,3% siente siempre o a menudo que las personas están a su alrededor, pero no con él o con ella. Es decir, se evidencia una falta de sentimiento de pertenencia y de formar parte del grupo o el espacio en el cual participan.

Esta sensación de exclusión se puede explicar por las barreras sociales que experimentan las personas con discapacidad cuando interactúan con las personas de su entorno. A diferencia de las barreras físicas o arquitectónicas, que son fácilmente identificables, las barreras sociales no son tan evidentes, ya que son simbólicas y no materiales. Estas son consecuencia de la forma en la que entendemos y tratamos la discapacidad como sociedad, es decir, desde qué mirada y con qué actitudes. Varios investigadores sociales señalan que el origen de estas barreras sociales se encuentra en el capacitismo, el cual está muy arraigado en el imaginario social (Campbell, 2008)¹.

Estas barreras sociales (principalmente, actitudes discriminatorias) tienen un impacto negativo en el bienestar psico-emocional de la persona que las experimenta. Siguiendo a Donna Reeve (2012), podemos llamar a este fenómeno “discapacitismo psico-emocional directo”, originado por invalidaciones por parte de otras personas que pueden tomar formas muy diversas, como, por ejemplo, miradas fijas por parte de desconocidos, bromas sobre la discapacidad, comentarios desagradables o evitación del contacto con la persona con discapacidad.

En el foro del proyecto PARTICIPA² se comparten algunas experiencias donde se han percibido este tipo de invalidaciones:

“(…) he notado también discriminación a la hora de ir a tomar algo con alguien; porque no quieren salir conmigo, hay varias personas que me han dicho para quedar conmigo a tomar algo, pero al final no lo han hecho; los compañeros con los que he estado haciendo prácticas se han negado a hacerlo y algunos me lo han propuesto, pero al final no lo han hecho (...) Yo sé que no quieren quedar conmigo por mi discapacidad” [Participante 2].

¹ De acuerdo con Fiona K. Campbell (2008), entendemos el capacitismo como el conjunto de creencias, procesos y prácticas que producen una clase particular de sujeto y de cuerpo que se proyecta normativamente como lo perfecto y típico de la especie y, por lo tanto, como lo que es esencial y plenamente humano. En consecuencia, la discapacidad es interpretada como una condición devaluante del ser humano.

² El foro es un espacio digital en la plataforma tecnológica (<https://participa.guttmann.com/foro/>) donde se comparten experiencias. Actualmente, hay 2281 personas registradas (con y sin discapacidad), 270 temas de debate abiertos y 1110 publicaciones.

3.2. La no-aceptación de la diferencia

También encontramos en el foro experiencias narradas por los participantes sobre la no-aceptación de la diferencia por parte de la sociedad, la cual puede generar discriminación y exclusión social. Es decir, según perciben algunas personas con discapacidad, la diferencia de funcionamiento se concibe socialmente desde una mirada capacitista, en lugar de entender la diversidad como valor para el conjunto de la sociedad.

En este sentido, uno de los participantes en el estudio apunta:

“La discriminación crea diferencias, pero no todas las diferencias producen discriminación. La diferencia puede ser positiva y aceptándola convierte la sociedad en más resiliente. (...) La gente con discapacidad es diferente, pero son discriminados porque se piensa que necesitan más ayuda. La accesibilidad (universal) es un derecho humano, pero es importante pensar que es (también) una oportunidad” [Participante 1].

El hecho de no aceptar la diferencia y la diversidad como valores que enriquecen la sociedad es problemático porque se naturalizan los espacios inaccesibles, los cuales restringen la participación de las personas con discapacidad en la mayoría de los ámbitos: ocio, cultura, mercado laboral, etc.

3.3. La falta de accesibilidad de los espacios

La generación de espacios accesibles beneficia al conjunto de la sociedad, ya que facilita la participación de todas las personas con la máxima autonomía posible, y no sólo a aquellas que tienen una discapacidad, sino también a personas mayores, personas con dificultades de movilidad temporales, etc. Además, la diversidad aporta nuevas miradas y, por lo tanto, mayor creatividad para diseñar espacios de participación que promuevan la igualdad de condiciones para todas las personas que forman parte de una sociedad.

Esto es beneficioso en términos de cohesión e inclusión social y, a nivel individual, la participación social favorece el bienestar emocional y la calidad de vida de las personas con discapacidad (Barclay *et al.*, 2015). Sin embargo, algunos participantes del estudio manifiestan dificultades a la hora de mantener un grupo de amistades con quien hacer actividades sociales debido a la falta de accesibilidad de muchos espacios de ocio.

Estos espacios no accesibles pueden hacer sentir a la persona con discapacidad que es una carga para el conjunto del grupo al no tener garantizado el acceso y la participación en las mismas condiciones que los demás.

“Es difícil tener grupos “de amigos” cuando no puedes ir a su ritmo, entrar donde pueden entrar (restaurantes, bares, etc.)” [Participante 3].

“Siempre tengo que preguntar y asegurarme antes si puedo entrar en la tienda, ir al cine o visitarte a tu casa. El mundo no está adaptado. Soy diferente, pero es discriminación no poder moverme con libertad. Soy diferente, pero soy discriminado porque no puedo irte a ver a tu casa o porque dicen que no tienen un trabajo preparado para mí” [Participante 1].

De modo que, desde este punto de vista, el problema no está en la diferencia de cuerpos y/o funcionamientos, sino en las barreras presentes en el entorno que restringen la participación de las personas con discapacidad. Estas barreras afectan de manera crítica a la independencia de las personas con discapacidad a la hora de participar en cualquier actividad social.

Este fenómeno ha sido definido como “discapacitismo estructural”, el cual engloba las barreras que operan desde el exterior del individuo, como son los lugares inaccesibles, provocando una exclusión tanto física como social de la persona con discapacidad (Reeve, 2012).

Por ejemplo, ir con amigos/as a un concierto puede llegar a ser una experiencia desagradable cuando la persona con discapacidad es obligada a situarse en el evento musical alejada de sus acompañantes. Esto ocurre frecuentemente en conciertos, cines, teatros, etc., ya que, como explican los testimonios del proyecto, es habitual tener que “disfrutar” de estas actividades de ocio en espacios segregados reservados específicamente para personas con discapacidad.

Una de las participantes en el estudio comparte su experiencia cuando decide comprar entradas para ir a ver un concierto en el Estadio Olímpico de Montjuic (Barcelona):

“En la web indica que las personas con movilidad reducida deben comprar las entradas de forma diferente al resto y para colmo informa que han reservado un espacio del estadio para las personas con movilidad reducida. Además, sólo podemos adquirir dos entradas por persona, una para nosotros y la otra para el acompañante. Yo iré al concierto con amigos, somos seis: dos personas usuarias de silla de ruedas y el resto sin discapacidad. He decidido que no tengo porqué comprar las entradas de forma diferente al resto ni estar en un lugar «habilitado» durante el concierto cuando en el estadio (de Montjuic) se han celebrado unas paralimpiadas” [Participante 9].

3.4. La falta de oportunidades de los cuerpos no-normativos

Por otra parte, de acuerdo con los testimonios del proyecto, también se identifica que el hecho de no tener un cuerpo normativo puede ser motivo de falta de igualdad de oportunidades a la hora de relacionarse con el entorno. Una participante afirma:

“Dentro de la discapacidad, también influye el físico propio en la relación con los otros, incluyendo parejas o amigos. Si eres más guapo o guapa, lo tienes más fácil, también en este ámbito. Es una realidad que hay que admitir” [Participante 3].

Este privilegio de la belleza responde a lógicas capacitistas que otorgan más valor y más oportunidades a determinados cuerpos que cumplen con estándares estéticos determinados. Varios autores ya han problematizado los juicios y estigmas sobre los cuerpos alejados de la norma capacitista al ser considerados socialmente cuerpos no productivos y no deseables y, por lo tanto, menos válidos (García-Santesmases Fernández, 2017).

En esta línea, otro testimonio relata un ejemplo de cómo la discapacidad se convierte en una situación todavía más trágica³ para aquellas personas que acceden al privilegio de la belleza:

“Estoy de acuerdo con lo que dices que la ‘belleza’ influye en la forma de cómo nos relacionamos y en la forma como lo hacen los ‘no minusválidos’ hacia los ‘minusválidos’, para mí es muy evidente en frases recibidas en la infancia (como): ‘pobrecita con lo guapa que es’” [Participante 4].

Esta desigualdad de oportunidades también afecta, en algunas ocasiones, al hecho de tener pareja. La mirada capacitista que impera en la sociedad actual, los propios prejuicios interiorizados y el entorno poco o nada accesible pueden suponer obstáculos para encontrar pareja, tal y como relata este participante:

³ La discriminación a lo largo de la historia hacia el colectivo con discapacidad ha sido la respuesta de entender la discapacidad como una tragedia personal y considerar que sus vidas tienen menor valor que las del resto (Gómez-Bernal, 2014).

“Sobre las relaciones sexoafectivas, opino que estas son difíciles de conseguir para las personas con discapacidad, en general, y también varía la posibilidad de consecución de las mismas según el tipo de discapacidad (física, orgánica, sensorial, cognitiva, etc.). Sobre los elementos que han dificultado mi experiencia, pues principalmente mi propia predisposición psicológica: no me creo capaz de crear una relación sexoafectiva estable con nadie, previsión de que toda petición o propuesta acabará en rechazo, etc. (...). He llegado a pensarlo porque al estar en silla de ruedas, no puedo ir, ni llevarla a todos los sitios donde me gustaría. Aunque quizás son prejuicios que tengo” [Participante 6].

Vinculado a las relaciones de pareja, en el foro del proyecto también se comparten percepciones acerca de la sexualidad, siendo uno de los aspectos que genera más insatisfacción para las personas con discapacidad en el ámbito de las relaciones interpersonales (Barclay *et al.*, 2015).

Aunque, mayoritariamente, la sexualidad es un aspecto fundamental de la calidad de vida, las personas con discapacidad no son consideradas sexualmente deseables ni sujetos deseantes, especialmente en el caso de las mujeres (García-Santesmases Fernández, 2017).

“Parece como, si al tener la discapacidad, no fueras una persona con deseos sexuales y afectivos como cualquier otra” [Participante 3].

“Creo que todavía hace falta mucho para que las personas con diversidad funcional seamos vistas como personas deseantes y deseables y estemos en el imaginario colectivo, ya que es un terreno en el que no estamos representadas” [Participante 7].

4. Conclusiones

Establecer y mantener relaciones con otras personas y realizar actividades sociales con ellas puede ser problemático para las personas con discapacidad. Tener una relación de pareja, salir a cenar a un restaurante, ir al cine o al teatro con un grupo de amigos/as pueden ser actividades habituales para muchas personas, pero para las personas con discapacidad pueden convertirse en un verdadero reto.

Las experiencias relatadas por las personas con discapacidad evidencian que existen numerosas barreras en el ámbito de las relaciones interpersonales. El capacitismo está implícitamente insertado en la forma de construir entornos físicos y sociales y regula las expectativas sobre cómo son las personas que los habitan. En cuanto las personas con discapacidad se alejan del estándar ideal de ser humano emergen barreras físicas y sociales que dificultan su participación en la sociedad. Así, la vida de la persona con discapacidad puede convertirse en una carrera de obstáculos.

Algunos autores ya han argumentado que la discapacidad se construye socioespacialmente, de modo que, tanto el entorno físico como el interpersonal, pueden situar “fuera de lugar” a aquellos sujetos que no se adaptan al ideal humano (Sanmiquel-Molinero, 2020). Es urgente repensar y rediseñar los espacios desde el diseño universal, así como promocionar un cambio cultural para que la concepción predominante de la discapacidad evolucione de la mirada capacitista hacia una perspectiva social y de derechos humanos.

Referencias bibliográficas

- Barclay, L., McDonald, R. y Lentin, P. (2015). Social and community participation following spinal cord injury: A critical review. *International Journal of Rehabilitation Research*, 38(1), 1-19. <https://doi.org/10.1097/MRR.000000000000085>.
- Berscheid, E. (1999). The greening of relationship science. *American Psychologist*, 54, 260-266.
- Campbell, F. K. (2008). Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism. *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.46>.
- Cegarra, B. y Saurí, J. (2021). PARTICIPA, proyecto de investigación social sobre discapacidad. *Revista Española de Discapacidad*, 9(2), 193-203. <https://www.cedid.es/redis/index.php/redis/article/view/777>.
- García-Santesmases Fernández, A. (2017). *Cuerpos (im)pertinentes: un análisis queer-crip de las posibilidades de subversión desde la diversidad funcional*. [Tesis de doctorado, Universitat de Barcelona. Dipòsit Digital de la Universitat de Barcelona. <https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=153744>.
- Gómez-Bernal, V. (2014). Análisis de la discapacidad desde una mirada crítica: las aportaciones de las teorías feministas. *Estudios pedagógicos (Valdivia)*, 40(2), 391-407. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-07052014000300023>.
- Heider, F. (1958). *The Psychology of Interpersonal Relations*. Psychology Press.
- Méndez, I. y Ryszard, M. (2005) El desarrollo de las relaciones interpersonales en las experiencias transculturales: una aportación del enfoque centrado en la persona [Tesis de maestría, Universidad Iberoamericana, México]. <https://ri.iberomx/bitstream/handle/iberomx/613/014600s.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- 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>.
- Reeve, D. (2012). Psycho-emotional disablism: The missing link? En N. Watson, A. Roulstone y C. Thomas (Eds.), *Routledge Handbook of Disability Studies* (pp. 78-92). Routledge.
- Sanmiquel-Molinero, Laura (2020). Los Estudios de la Dis/capacidad: una propuesta no individualizante para interrogar críticamente la producción del cuerpo-sujeto discapacitado. *Papeles del CEIC*, vol. 2020/2, papel 231, 1-19. <http://dx.doi.org/10.1387/pceic.20974>.
- Schalock, R. L. y Verdugo, M.A. (2002). *Handbook on quality of life for human service practitioners*. American Association on Mental Retardation.

Transformando el centro de personas con discapacidad intelectual Compostilla en un hogar: un proyecto de humanización

Transforming the Compostilla center for people with intellectual disabilities into a home: A humanization project

Palabras clave

Humanización, entornos de bienestar, arquitectura humanizada, jardines terapéuticos.

Keywords

Humanization, healing environments, humanized architecture, therapeutic gardens.

Albert Cervera Martínez

<cervera.albert@gmail.com>

CEO de Simbiotia. España

1. Introducción

En el corazón de Ponferrada, en la región del Bierzo, se encuentra el centro Compostilla, una institución dedicada al cuidado y atención de personas con discapacidad intelectual. Este centro, que ha sido durante mucho tiempo un refugio para quienes necesitan apoyo y cuidado especializado, se ha convertido en un faro de esperanza y transformación en la comunidad.

Este centro forma parte de la organización Asprona Bierzo, una entidad sin ánimo de lucro que lleva décadas enfocada en misión de mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual. Esta institución nació hace más de 50 años como movimiento asociativo de la mano de un grupo de familias que se unieron para reivindicar y defender los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

Compostilla es un centro de día y residencia que cuenta con 57 plazas para personas con diversos niveles de discapacidad intelectual y un rango de edades variado. Se caracteriza por ofrecer una atención integral a aquellos con un nivel de dependencia medio-alto y una mayor tendencia al envejecimiento.

A lo largo de su historia, la organización Asprona Bierzo ha desempeñado un papel vital en el cuidado y en la vida de sus usuarios/as, brindando atención y cuidado de alta calidad.



Para citar:

Cervera Martínez, A. (2023). Transformando el centro de personas con discapacidad intelectual Compostilla en un hogar: un proyecto de humanización. *Revista Española de Discapacidad*, 11(2), 175-184.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.11.02.11>>



Valentín Barrio es el actual director general de la organización y lleva varios años innovando en la mejora de la calidad de vida de las personas, posicionando a la organización como una entidad clave dentro de la sociedad berciana. Valentín inició su experiencia profesional como cuidador en esta organización y se puede percibir esta larga experiencia y profundo conocimiento que tiene de los usuarios en su estilo de liderazgo.

Sin embargo, con el tiempo y los cambios en la sociedad, surgió la necesidad imperiosa de replantear la forma en que se brindaba este cuidado, especialmente por los espacios en los que se habitaban. El proyecto que abordaremos en este artículo marca un hito en la evolución de este centro, ya que busca transformar su enfoque de atención, pasando de una institución convencional a un verdadero hogar para sus residentes.

El objetivo de este proyecto es claro y ambicioso: humanizar y personalizar el centro Compostilla para mejorar significativamente la calidad de vida de sus usuarios/as. Para hacer posible este reto, Asprona Bierzo solicitó la ayuda de Albert Cervera, CEO de Simbiotia, una empresa especializada en la humanización de organizaciones y la creación de entornos de bienestar, con amplia experiencia en este tipo de proyectos.

Se inició así un proceso de transformación del centro que involucró activamente a usuarios y usuarias, personal y familias. Este proceso tenía como objetivo fundamental poner a las personas en el centro de su propia vida y bienestar, permitiéndoles sentirse parte de una comunidad unida y cuidados en un ambiente que reflejara el concepto de hogar, en lugar de una institución despersonalizada. En este artículo exploraremos en detalle cómo ha evolucionado este proyecto revolucionario, cómo se ha avanzado en este objetivo y cómo los resultados representan un cambio radical en el paradigma en la vida de las personas con discapacidad intelectual que residen en el centro Compostilla.

2. La transformación del centro Compostilla de una institución a un hogar

El proyecto que presentamos se alinea de manera directa con el contexto normativo planteado por el anteproyecto de Ley reguladora del modelo de atención en los centros de carácter residencial y centros de día de servicios sociales para cuidados de larga duración en Castilla y León. Esta legislación busca establecer una estrategia integral de desinstitucionalización, garantizando el derecho de las personas a vivir de forma independiente y a ser incluidas en la comunidad. Nuestro proyecto, desarrollado en el centro Compostilla, no sólo se ajusta a las exigencias de esta ley, sino que va más allá al poner en práctica un modelo que no sólo busca la desinstitucionalización física, sino también la transformación cultural hacia un entorno inclusivo y personalizado. Esta iniciativa refleja un compromiso con los principios de autonomía y participación social, esenciales en la normativa propuesta, y contribuye activamente a la construcción de un modelo de atención que responde a las necesidades y derechos de las personas con discapacidad intelectual.

La necesidad de transformar el centro Compostilla en un espacio más hogareño y personalizado surge de una premisa fundamental: todas las personas merecen vivir en un entorno que fomente su bienestar y dignidad. Esto es especialmente importante para aquellas personas con discapacidad intelectual, ya que a menudo enfrentan barreras adicionales para la inclusión y el desarrollo personal.

La discapacidad intelectual es una condición que afecta a cada persona de manera única, por lo que es esencial proporcionar un entorno que se adapte a las necesidades individuales. Esto va más allá de la

atención física y médica; se trata de crear un espacio donde cada individuo se sienta valorado, respetado y tenga la oportunidad de desarrollar todo su potencial.

El punto de partida de esta transformación radica en la premisa fundamental de que un centro de cuidado para personas con discapacidad intelectual debe ser más que una institución; debe ser un hogar. Esta visión aspira a crear un ambiente hogareño y personalizado, en el que los usuarios y usuarias se sientan cómodos, queridos y cuidados, lejos de la frialdad de una institución tradicional. El concepto de hogar implica muchas cosas ¿son nuestras casas parecidas a un centro institucional? (ya sea el tipo de luces, mobiliario, colores... etc.), ¿en nuestra casa entra el instalador en mi baño mientras estoy en la ducha sin avisar ni respetar mi privacidad? Y en mi hogar, ¿puedo personalizar mis espacios según mis preferencias?

Uno de los desafíos más apremiantes identificados durante la pandemia de COVID-19 fue la creciente desconexión entre los usuarios y usuarias y sus familias. Las restricciones implementadas durante la pandemia llevaron a una rutina de «dejar a la familia en la puerta del centro», lo que resultó en una disminución del contacto familiar. Sorprendentemente, después de eliminar las restricciones oficiales, los familiares no continuaron la interacción como antes de la pandemia. Terapeutas y psicólogos identificaron un deseo de mayor contacto de los usuarios y usuarias con sus familiares y con la comunidad. Este fenómeno destacó la necesidad urgente de involucrar y reintegrar a las familias en la vida diaria de las personas con discapacidad intelectual. Al fin y al cabo, en tu hogar también te visitan y puedes pasar tiempo con tus familiares de forma orgánica.

3. Metodología: cocreando su hogar de forma participativa

La transformación del centro Compostilla en un hogar acogedor y personalizado no fue un proceso casual ni espontáneo; por el contrario, se basó en una metodología rigurosa y cuidadosamente planificada. Este enfoque se centró en la participación activa de todas las partes involucradas, desde los usuarios y usuarias hasta el personal y las familias, para garantizar que las decisiones tomadas reflejaran sus necesidades y deseos reales.

Para evitar el dar cosas por supuesto no hay mejor forma que preguntar. Y preguntar de una forma bien estructurada, para asegurar que las personas puedan conectar e identificar con sus necesidades más profundas y sinceras.

Nuestro método de trabajo, aparte de la investigación realizada, se ha centrado en la creación de talleres participativos con metodología basada en los principios del *design thinking*, involucrando a todos los usuarios y usuarias del centro. El *design thinking*, o pensamiento de diseño, es una metodología creativa y centrada en los usuarios y usuarias que busca encontrar soluciones innovadoras a problemas complejos. Se basa en entender las necesidades y perspectivas de los usuarios y usuarias, fomentando la empatía, la experimentación y la iteración. Este enfoque implica una serie de fases, como la comprensión del problema, la generación de ideas, la creación de prototipos y pruebas, con el objetivo de desarrollar soluciones efectivas y centradas en las personas.

A continuación, se especifica en más detalle los trabajos realizados con los diferentes grupos de usuarios y usuarias:

a. Personal del centro

El proceso comenzó con la realización de talleres participativos con la plantilla del centro. Y es que un equipo de cuidadores y cuidadoras que se siente bien consigo mismo, puede ofrecer un mejor cuidado. La colaboración activa y la participación de los trabajadores y trabajadoras de Compostilla fueron esenciales para el éxito de este proyecto de transformación.

Figura 1. Sesiones de *design thinking* en los grupos de trabajo con los empleados y empleadas del centro



Fuente: elaboración propia.

En estos talleres se animó al personal a hablar sobre los desafíos que enfrentaban en su trabajo diario, las áreas en las que sentían que necesitaban mejoras y las sugerencias que tenían para crear un entorno de trabajo más satisfactorio y efectivo. La participación activa del personal fue fundamental, ya que son quienes conocen profundamente a los usuarios/as y comprenden sus necesidades y rutinas.

Está muy demostrado que el bienestar del personal es fundamental para brindar una atención de calidad, por lo que sus opiniones y preocupaciones se tomaron en cuenta de manera prioritaria.

Las sesiones de co-creación permitieron al personal aportar ideas y soluciones concretas para abordar los desafíos identificados. Se fomentó la colaboración entre los miembros del equipo, lo que resultó en la generación de propuestas prácticas y viables para mejorar las condiciones de trabajo y la calidad de la atención brindada a los usuarios y usuarias.

b. Familia

Se llevaron a cabo reuniones y sesiones de trabajo donde las familias pudieron expresar sus opiniones y visiones sobre cómo debería ser el hogar de sus seres queridos en el centro. Este enfoque permitió que las familias se sintieran parte integral del proceso y coautores y coautoras de la transformación.

La pandemia de COVID-19 dejó en evidencia la importancia de involucrar más a las familias en la vida de los usuarios y usuarias. Para abordar esta necesidad, se convocó a todas las familias de los usuarios y usuarias del centro para participar activamente en el proceso de transformación.

La participación activa de las familias se ha convertido en un pilar fundamental. Romper con la percepción de institución y fomentar la noción de hogar ha permitido que se sientan más bienvenidas y valoradas en el centro, lo que a su vez ha reducido la sensación de aislamiento de los usuarios y usuarias.

Fue la primera vez después de años que no se reunían todos los familiares a la vez para opinar sobre cómo debía ser la casa de sus parientes. Se generó un ambiente muy enriquecedor y surgieron muchas ideas de voluntariado entre ellos para generar actividades en conjunto de soporte y colaboración. Este tipo de sesiones no sólo son importantes por las necesidades que se identifican, sino por el sentido de pertenencia que se genera, así como de las interacciones que se experimentan y, posteriormente, persisten y crecen en el tiempo.

c. Usuarios y usuarias del centro

Uno de los aspectos más emocionantes y significativos del proceso fue la interacción directa con los usuarios y usuarias del centro. Se organizaron sesiones específicas donde pudieron expresar sus deseos y necesidades para su hogar ideal en el centro.

Estas sesiones resultaron profundamente conmovedoras y estimulantes, y sorprendió la cantidad de ideas innovadoras que surgieron de los usuarios y usuarias. A través de ejercicios de comunicación y dinámicas de grupo adaptadas a las necesidades de cada usuario/a, se logró recopilar valiosa información sobre lo que consideraban esencial para su bienestar y felicidad en el centro.

Fue un reto, pero, con el apoyo del personal de la institución, se pudieron dinamizar unas jornadas muy productivas y reveladoras.

Figura 2. Sesiones participativas con los usuarios y usuarias del centro donde expresaban sus prioridades

Fuente: elaboración propia.

Después de la fase de recopilación de información y de escuchar las voces de todas las partes involucradas, se pasó a la fase de diseño y creación del proyecto. Los datos recopilados de talleres, reuniones y sesiones de trabajo, junto con toda la investigación internacional y de evidencia científica recopilada, se utilizaron como base para definir cómo se transformaría el centro Compostilla en un hogar.

4. Resultados

La transformación del centro Compostilla se convirtió en un desafío integral. No se trataba sólo de reorganizar los espacios físicos, sino de cambiar la percepción misma del centro. Pasar de ser visto como una institución a ser considerado un hogar era crucial para fomentar la inclusión y el bienestar de los usuarios y usuarias.

Sin embargo, en este artículo nos hemos querido centrar en los cambios en los espacios físicos propuestos.

A continuación, especificamos las partes más diferenciales del proyecto:

- a. Jardines terapéuticos: uno de los elementos clave de nuestro proyecto fue la creación de dos jardines terapéuticos dentro de las instalaciones del centro. Estos jardines fueron diseñados cuidadosamente para proporcionar un entorno relajante y estimulante a la vez. Se incluyeron plantas de diversos colores y texturas, así como caminos accesibles para que los usuarios/as pudieran disfrutar plenamente de la experiencia al aire libre. La conexión con la naturaleza que ofrece estos jardines es una fuente de alegría y calma para los usuarios/as, contribuyendo a su bienestar emocional y mental. Estos jardines no sólo sirven como lugares de relajación, sino que también están proyectados para realizar terapias y actividades al aire libre.

Figura 3. Imágenes del antes y después del espacio exterior trasero del centro, convertido en jardín terapéutico multiactividad



Fuente: elaboración propia.

Figura 4. Imágenes del antes y después del espacio exterior en el interior del edificio, convertido en jardín terapéutico de relajación



Fuente: elaboración propia.

- b. Transformación de la recepción: consideramos que la recepción es la clave, la piedra angular del proyecto para comenzar a transformar el centro de institución a hogar. Nuestro objetivo fue transformarlo en el recibidor de un hogar y así permeabilizar el exterior, invitar a los familiares a entrar al centro y así incentivar a que pasasen más tiempo en el interior con los usuarios y usuarias. Es necesario incentivar el encuentro entre familiares, amigos/as y usuarios/as; y que se sientan todos bienvenidos por igual, en un espacio que genere confianza y tranquilidad. Con el objetivo de convertir este espacio desde una recepción institucional a una sala de estar. En la entrada se proyectan colgadores para dejar tus abrigo para poderlos colgar cuando vas a realizar una visita, como si de tu casa se tratase. Del mismo modo, también se proyectó un espejo como en cualquier recibidor. Se creó una especie de cafetería donde se

podía tomar algo entre compañeros y compañeras o donde pudieses compartir con tus familiares de una forma agradable, transformando así la antigua sala de visitas fría e impersonal. Además, se proyectó una conexión con el espacio de jardín terapéutico exterior que permitiría poder tomar tu café con tus familiares en un entorno agradable y natural.

- c. Creación de un bar propio: uno de los aspectos más solicitados por los usuarios y usuarias y sus familias fue la creación de un espacio de bar. Este lugar se diseñó con la idea de ser un punto de encuentro para usuarios/as, familiares y personal del centro. La inclusión de un bar no sólo fomenta la interacción entre los distintos actores, sino que también proporciona un ambiente acogedor y relajado. Aquí, todos pueden disfrutar de momentos de convivencia, celebraciones y encuentros informales. La creación de este espacio refleja nuestro compromiso de hacer del centro un verdadero hogar, donde todos y todas se sientan bienvenidos y cómodos.

Figura 5. Imagen del bar en la zona polivalente



Fuente: elaboración propia.

- d. Mascotas: además, conscientes del profundo impacto positivo que pueden tener las mascotas en la vida de las personas y, adicionalmente, fruto de sus peticiones al respecto, propusimos la adopción de dos perros que se convertirían en compañeros y amigos de los usuarios y usuarias. La presencia de estas mascotas tiene como objetivo ser una fuente constante de alegría y compañía. Involucrarse activamente en el cuidado de los perros favorece generar una sensación de responsabilidad, mejora de la autoestima y desarrollo de las habilidades de cuidado. Pero no nos detuvimos ahí. Quisimos llevar la experiencia un paso más allá y también propusimos la adopción de dos caballos de pequeñas dimensiones. Estos caballos no sólo brindarían la oportunidad de practicar equinoterapia, una terapia probada para mejorar la movilidad y la coordinación, sino que también se convertirían en mascotas en el día a día de los usuarios/as. La interacción con los caballos ha demostrado ser altamente terapéutica, proporcionando un sentido de conexión con los animales y la naturaleza que puede enriquecer sus vidas de manera significativa.

5. Conclusión

En resumen, el centro Compostilla ha demostrado que el enfoque centrado en las personas es la clave para mejorar la calidad de vida de aquellas con discapacidad intelectual. La humanización de la atención, la participación activa de todas las partes interesadas y la creación de un entorno que promueva la inclusión, la autonomía y el bienestar emocional son pilares fundamentales que deben guiar el futuro de la atención a esta población.

La metodología aplicada en este proyecto redefine no sólo el entorno físico del centro Compostilla, sino también la participación de las personas con discapacidad. A través de procesos participativos y la inclusión de usuarios/as, familiares y personal del centro, se ha logrado una verdadera cocreación del entorno. Este enfoque no sólo reconoce la voz y la agencia de las personas con discapacidad, sino que también fomenta su participación activa en decisiones que afectan directamente sus vidas. Al crear espacios donde se sienten valoradas y escuchadas, estamos pavimentando el camino hacia una sociedad más inclusiva y equitativa.

Este proyecto representa un paso significativo hacia adelante en los modelos de atención a la diversidad. Al poner el enfoque en la creación de un entorno inclusivo, participativo y centrado en la individualidad, estamos contribuyendo al cambio de paradigma en la atención a personas con discapacidad intelectual. La incorporación de espacios personalizados, la promoción de la interacción social y la integración activa en la comunidad no sólo mejora la calidad de vida de quienes participan en el proyecto, sino que también establece un estándar para futuros enfoques en la atención a la diversidad. Al reconocer y celebrar la singularidad de cada individuo, avanzamos hacia una sociedad más justa y compasiva, donde la diversidad no sólo se acepta, sino que se valora como un componente enriquecedor de nuestro tejido social.

Debería inspirar a otras organizaciones y centros de cuidado a seguir un camino similar hacia la humanización y la personalización en la atención a personas con discapacidad intelectual. Este proyecto pretende convertirse en un faro de esperanza y un ejemplo inspirador de cómo un cambio positivo puede marcar la diferencia en la vida de aquellos que más lo necesitan. En última instancia, demuestra que todos merecemos un hogar donde nos sintamos queridos y cuidados, independientemente de nuestras capacidades o discapacidades.

A large, stylized letter 'E' is centered on the page. The 'E' is composed of a light gray outer shape and a darker gray inner shape, creating a layered effect. A solid black horizontal band cuts across the middle of the 'E', and the word 'RESEÑAS' is printed in white, bold, uppercase letters within this band.

RESEÑAS

Entre la resistencia, el amor y la esperanza. Familias, discapacidad y educación inclusiva (Buenos Aires, 2006-2017)

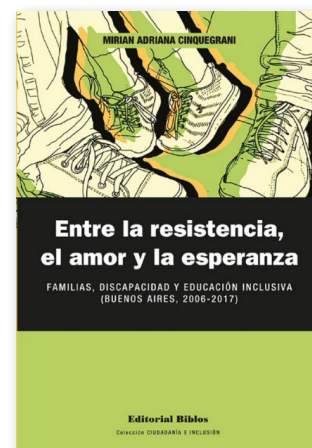
MIRIAN ADRIANA CINQUEGRANI (2021)

Buenos Aires. Editorial Biblos

Carolina Ferrante

<caferrante@gmail.com>

Universidad Nacional de Quilmes. Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (CONICET). Departamento de Ciencias Sociales. Buenos Aires, Argentina.



“A tu hija le falta una vuelta de tuerca”. Esta frase no sólo contiene las palabras literales de inicio de *Entre la resistencia, el amor y la esperanza. Familias, discapacidad y educación inclusiva (Buenos Aires, 2006-2017)* sino, también, del proceso vital que lo haría posible. La sentencia fue recibida por su autora, la historiadora Mirian Adriana Cinquegrani, hace 17 años atrás, en el jardín de infantes al que acudía su entonces pequeña hija. Estos vocablos profundamente estigmatizantes para referirse a una persona, pronunciados por una educadora, iniciaron un devenir de búsquedas que desencadenaron en el activismo por el derecho a la educación inclusiva y, posteriormente, en la investigación social en el campo de la discapacidad.

Como testigo y fruto de ese recorrido, este texto, que forma parte de la *Colección ciudadanía e inclusión* de la Editorial Biblos, es producto de un estudio cualitativo que Cinquegrani realizó, entre el 2018 y el 2019, para alcanzar el título de magíster en Ciencias Sociales y Humanidades de la Universidad Nacional de Quilmes, con Mención en Historia.

El objetivo de aquel estudio fue reconstruir y analizar los recorridos de las familias de niñas, niños y jóvenes con discapacidad en la lucha por el reconocimiento al derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires, entre el 2006 y el 2017. La justificación del recorte geográfico se asocia no sólo a que es este el espacio en el cual Cinquegrani vive, sino a que implica la jurisdicción más poblada de Argentina. En tanto, el recorte temporal se vincula en su punto de inicio a la sanción de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad (en adelante, la Convención), ante la Asamblea General de Naciones Unidas. Este instrumento internacional, recuperando los reclamos del movimiento internacional por los derechos de las personas con discapacidad derivados de los planteamientos del modelo social de la discapacidad, busca remover aquellas barreras del entorno que impiden la participación de este colectivo en la vida social general y vulneran su plena condición ciudadana (Palacios, 2008). Para ello, cuestionando antiguos paradigmas que reducían el problema de la discapacidad a un asunto personal destinatario de ayuda experta especializada y segregada, la Convención acoge el principio de la inclusión

Revista Española de Discapacidad,
11(2), 187-190.



como uno de sus pilares, promoviendo el derecho de las personas con discapacidad a participar en los espacios sociales comunes. Abrazando este eje rector, en lo educativo esto implica la consagración del derecho de niños/as y jóvenes con discapacidad a participar en escuelas generales, a través del reconocimiento del derecho a la educación inclusiva, en el artículo 24 de aquel instrumento internacional. La afirmación de este derecho es un punto de consagración de una larga lucha de la sociedad civil por desmantelar propuestas educativas excluyentes, segregacionistas o integracionistas emprendidas desde las últimas décadas del siglo XX. Siguiendo la tendencia de amplia acogida internacional que ha adquirido la Convención, Argentina en el 2006 firma el documento y en el 2008 lo ratifica, incorporándola con fuerza de ley y abriendo el desafío de su implementación en el escenario jurídico previo existente. En relación al año de cierre del trabajo de investigación, el punto de quiebre seleccionado es el 2017, debido a que fue un período significativo en términos de recortes y retrocesos en los derechos a las personas con discapacidad en Argentina, a raíz de una serie de medidas que toma el gobierno de la Alianza Cambiemos, presidida por Mauricio Macri.

Entre la resistencia, el amor y la esperanza busca visibilizar, desde la perspectiva de sus protagonistas, las múltiples dificultades y violencias que deben enfrentar los niños/as y jóvenes con discapacidad junto a sus familias para acceder al ejercicio de un derecho reconocido formalmente. Esta indagación evidencia el rol fundamental que las familias de las personas con discapacidad poseen como “sujetos políticos” en el campo de los derechos de las personas con discapacidad, en tanto fuerzas que puján por derribar barreras excluyentes y denigrantes. Así, alejándose de toda mirada trágica o individualizante de la discapacidad, Cinquegrani recupera los aportes de los *disability studies*, y piensa a la misma “como una forma de opresión social producto de un contexto sociohistórico particular” (p. 32). Desde este encuadre, postula que aquellas luchas están cargadas de sentidos imputados a la “discapacidad, la educación, la inclusión y la exclusión, que deben ser comprendidas en un marco histórico y relacional que recupere su asociación colectiva junto con otros pares” (p. 32).

Nuestra autora, con el fin de recuperar estos significados implícitos en el proceso de luchas por el derecho a la educación inclusiva de familias con discapacidad en Buenos Aires (2006-2017) adoptó, desde un abordaje sociohistórico, un enfoque cualitativo del proceso de investigación social. Para alcanzar este propósito, reconstruyó relacional y polifónicamente la perspectiva de diversos niveles de análisis que interactúan en la configuración del problema de la efectivización del derecho a la educación inclusiva en la provincia de Buenos Aires y desplegó una gama de estrategias de construcción de datos. En primer lugar, realizó análisis de contenido de la legislación internacional, nacional y provincial con el fin de contextualizar el escenario normativo que consagra formalmente el derecho a la educación inclusiva, a la vez que para visibilizar paradojas e inconsistencias en los enfoques de la discapacidad co-existentes. En segundo lugar, realizó entrevistas en profundidad a una muestra de 16 madres y padres de niñas/os y adolescentes con discapacidad de la provincia de Buenos Aires y desarrolló un grupo de discusión compuesto por 11 familiares de estudiantes con discapacidad. Se concentró en identificar los obstáculos en los itinerarios escolares y las emociones familiares surgidas en este devenir; las representaciones de la discapacidad que recibieron por parte de la escuela, “las estrategias organizativas del accionar familiar (...) y el repertorio de demandas y reivindicaciones” (p. 40). En tercer lugar, para dar cuenta del punto de vista de los/as profesionales responsables de llevar a cabo el cambio de paradigma en las aulas, entrevistó a miembros de equipos directivos. Finalmente, en cuarto lugar, con el interés de dar cuenta del peso del papel de las representaciones sociales sobre la discapacidad de la ciudadanía general en la posibilidad de decir “presente” en las escuelas comunes, analizó una muestra de comentarios digitales de rechazo a la educación inclusión educativa.

El libro se estructura en cuatro capítulos. En el capítulo 1 “Hacia la educación de niñas, niños y jóvenes con discapacidad: itinerarios y experiencias familiares” se describen las experiencias de las familias con

discapacidad en la búsqueda de acceso y permanencia en la escuela común, identificando las barreras encontradas y las emociones experimentadas en aquellos recorridos. En el capítulo 2 “Discapacidad: dichos, representaciones y miradas” se analizan las representaciones sociales sobre la “discapacidad surgidas del discurso escolar desde las narrativas familiares” (p. 40). En el capítulo 3 “Demandas y reivindicaciones del movimiento de familias” se describen las demandas de las familias en torno al derecho a la educación inclusiva. En el capítulo 4 “La resistencia organizada: las acciones familiares ante las exclusiones” se identifican las estrategias individuales y colectivas que despliegan las familias para resistir a los obstáculos emergentes en el escenario educativo.

Aportes del libro al campo de estudios en discapacidad y a la sociedad civil

Entre la resistencia, el amor y la esperanza constituye un aporte inmenso al campo de los estudios críticos en discapacidad y a la sociedad civil. Sin agotar las posibilidades que abre este libro, deseo destacar al menos seis contribuciones en esta doble dirección.

En primer lugar, el texto evidencia el potencial de la alianza entre ciencias sociales e historia para la visibilización y reconstrucción de las luchas por el reconocimiento de las personas con discapacidad a escala local. Dentro del campo de los *disability studies* el desarrollo de perspectivas históricas es tardío y, especialmente en América Latina, constituye un área de enorme vacancia (Brégain, 2021; Drinot, 2023; Ferrante y Ramacciotti, 2021). Las posibilidades que habilita este tipo de enfoque se vinculan a evidenciar que los derechos consagrados en la formalidad jurídica no se incorporan ni apropian en abstracto en los espacios sociales acotados de modo universal, sino a una geografía a escala, en un entramado de relaciones y desigualdades históricamente configuradas.

En segundo lugar, la recuperación de las emociones emergidas en esas pujas constituye un área poca explorada de construcción de resistencia que posee enorme fuerza política, ya que registra vivencias invisibilizadas socialmente, que muchas veces se experimentan en la soledad (como la crueldad y el sufrimiento ante la discriminación y el menosprecio). También, vía Axel Honneth (1997), evidencia cómo esa falta de reconocimiento se vuelve un motor para exigir la dignidad no sólo de ese hijo/a con discapacidad, sino de todo el alumnado y la ciudadanía. Este ejercicio lleva a lo público eso restringido al ámbito de lo privado y exige que las situaciones generadoras de ese dolor sean transformadas colectivamente. En este análisis queda en evidencia el enorme potencial que reviste la categoría de estigma de Erving Goffman (2001), inicialmente exiliada en el modelo social tradicional y recuperada en su versión de segunda generación y aproximaciones culturales.

En tercer lugar, a nivel metodológico, este libro nos muestra la riqueza analítica que brinda incorporar múltiples puntos de vista, fuentes y estrategias para abordar la discapacidad relacional y situadamente.

En cuarto lugar, este texto nos invita a ver la fuerza que posee la investigación encarnada. La combinación activismo-investigación es una mixtura presente desde el origen mismo de los *disability studies* y hoy revigorizada en el campo de los estudios críticos en discapacidad latinoamericanos a la luz de las críticas a los extractivismos académicos y las violencias epistémicas (Schewe y Yarza de los Ríos, 2023). Este trabajo, cuestionando el positivismo que exige una relación distante y la configuración de un sujeto de conocimiento y un objeto de investigación, nos ejemplifica cómo partir desde la propia experiencia y transformar la indignación en una búsqueda por comprender con otros/as puede ser un modo de construir conocimiento

colaborativo, colectivo y promotor de la transformación social. Lejos del relato testimonial o individual, este texto, como nos dice su autora, está mediado por una búsqueda personal que consiste en “transformar la indignación en reflexión y la resignación en acción” (p. 13). El salto de lo individual a lo colectivo que Cinquegrani experimenta en su vida como activista también puede advertirse en los itinerarios familiares, donde junto a ellos/as, evidencia cómo a través de estas pujas individuales y colectivas hay una búsqueda que busca el cambio social, movilizada por el amor y la esperanza de una sociedad mejor, donde la ficción de la ideología de la normalidad (Rosato y Angelino, 2009) haya caído.

En esta dirección, en quinto lugar, también este libro es un enorme aporte para el movimiento por los derechos de personas con discapacidad argentino al visibilizar el papel que han jugado las familias con discapacidad en esta lucha, contribuyendo a la memoria histórica. Asimismo, es un insumo para la sociedad civil al brindar un mapeo de las persistentes situaciones de discriminación que experimentan los/as niños/as con discapacidad para acceder al ejercicio del artículo 24 de la Convención.

Finalmente, en sexto lugar, este texto realiza un aporte al campo educativo y la ciudadanía general. Brinda elementos para visibilizar prejuicios y repensar las prácticas educativas, evidenciando la necesidad de transformar las representaciones sociales denigratorias en la discapacidad en la vida cotidiana. La escuela, como sostiene Cinquegrani, es un espacio privilegiado para promover la transformación “educativa, social y cultural si es que existe el deseo compartido de aceptar y convivir con las diferencias sin discriminación” (p. 183). Creo que su anhelo de que este libro “contribuya de alguna forma a dar una vuelta de tuerca en la construcción de otra sociedad y otra escuela donde todas las personas podamos convivir con amor, equidad y justicia social”, con los ejercicios reflexivos que habilita, planta semillas para que sea ampliamente alcanzado.

Referencias bibliográficas

- Brégain, G. (2021). *Para una historia transnacional de la discapacidad. Argentina, Brasil y España*. Siglo XX. CLACSO.
- Ferrante, C., y Ramacciotti, K. (2021). Potencialidades y obstáculos para analizar las discapacidades desde el abordaje sociohistórico. *Pasado Abierto*, 7(13). <https://fh.mdp.edu.ar/revistas/index.php/pasadoabierto/article/view/5107/5308>.
- Goffman, E. (2001). *Estigma: la identidad deteriorada*. Amorrortu.
- Honneth, A. (1997). *La lucha por el reconocimiento: por una gramática moral de los conflictos sociales*. Crítica.
- Drinot, P. (2023). *José Carlos Mariátegui o el “cojito genial”*. *Historia y discapacidad en el Perú*. Planeta.
- Palacios, A. (2008). *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Cinca.
- Rosato, A. y Angelino, A. (2009). *Discapacidad e ideología de la normalidad: desnaturalizar el déficit*. Noveduc.
- Schewe, L. y Yarza de los Ríos, A. (2022). *Cartografías de la discapacidad una aproximación pluriversal*. CLACSO.



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

LEIRE ANDRÉS SARALEGUI es técnica superior en Integración Social y graduada en Educación Primaria. Actualmente ejerce como educadora en el Centro Formativo de Otxarkoaga en Bilbao (España).

CLARA ANDRÉS-GÁRRIZ es psicóloga general sanitaria especializada en el trastorno del espectro autista. Actualmente, está finalizando su doctorado en Psicología y es ayudante de investigación en la Universidad Ramon Llull y realiza su labor asistencial en el Instituto de Psicología y Desarrollo (IPSIDE). Además, colabora como docente con diversas universidades españolas: la Universidad Ramon Llull, la Universidad de Barcelona y la Universitat Oberta de Catalunya. Su área de investigación es la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (especialmente con trastorno del espectro autista), y más concretamente, de la autodeterminación, así como la intervención para familiares de dichas personas. Ha sido investigadora visitante de la Universidad de Kansas.

MARÍA JOSÉ BAGNATO NÚÑEZ es licenciada en Psicología por la Universidad de la República (Uruguay), magister y doctora por la Universidad de Salamanca. Es profesora titular del Instituto de Fundamentos y Métodos en Psicología, directora del Centro de Investigación e Innovación Social de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República e investigadora activa del Sistema Nacional de Investigación Nivel 1. Es, además, responsable del Grupo I+D 'Componentes psico-sociales en los cuidados. Instrumentos de evaluación y estrategias de intervención para situaciones de dependencia por discapacidad y cuidadores' y responsable de proyectos de investigación y extensión en temas de discapacidad, salud y calidad de vida. Ex decana de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República.

EUGENIA BARBOSA MOLINA es licenciada en Psicología por la Universidad de la República (Uruguay), magíster en Integración de personas con discapacidad por la Universidad de Salamanca y diplomada en Autismo por la Universidad Católica de Buenos Aires. Ejerce como docente asistente del Programa de Discapacidad y Calidad de vida de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República. Sus principales líneas de investigación tratan sobre discapacidad y familia.

CRISTINA BROGLIA FEITOSA DE LACERDA es doctora en Educación, profesora del departamento de Psicología y del programa de postgrado en Educación Especial de la Universidad Federal de São Carlos (UFSCar) de Brasil.

FELISA CASADO GONZÁLEZ es logopeda en el Centro de Atención Temprana para Menores con Discapacidad ADEMPA de Parla en Madrid (España).

BLANCA CEGARRA DUEÑAS es licenciada en Sociología, máster en Políticas Sociales y Mediación Comunitaria y máster en Gestión Pública. Actualmente realiza su doctorado en la Universidad de Barcelona, en el programa de Educación y Sociedad de la Facultad de Pedagogía. En 2018 se incorpora al Institut Guttmann y actualmente es investigadora del programa de Investigación e Innovación Social del Institut Guttmann y coordina proyectos de evaluación de la Experiencia del Paciente y sus familias para optimizar procesos asistenciales en el hospital de neurorehabilitación. Adicionalmente, se dedica a la docencia en el ámbito de la discapacidad y las políticas sociales en la Universidad de Barcelona y la Universitat Oberta de Catalunya.

ALBERT CERVERA MARTÍNEZ es el fundador y CEO de Simbiotia. Estudió Administración y Dirección de Empresas en ESADE y es MBA por la McCombs Business School de Estados Unidos. Desde pequeño ha vivido muy conectado con la naturaleza y no ha parado de investigar sobre los beneficios que tiene el estar en contacto con entornos naturales, aprendizaje que quiso llevar a entornos de alta vulnerabilidad cuando decidió emprender su propio proyecto con el objetivo de mejorar la calidad de vida de las personas. Conferenciante a nivel internacional, viaja por el mundo concienciando y formando sobre la importancia de humanizar la asistencia sanitaria y de la importancia de acercar de nuevo la naturaleza a la vida moderna que se ha desconectado. Ha sido nombrado como Ecohacker por el NESI global Forum 2021 como ponente que destaca por ser líder en la transformación de los sectores de la economía desde el punto de vista de la sostenibilidad y la innovación social, con marcado carácter disruptivo. En 2023 ganó el primer proyecto a nivel nacional por la humanización de un hospital de oncología.

JUAN JOSÉ CRIADO ÁLVAREZ es profesor en el departamento de Ciencias Médicas de la Facultad de Ciencias de la Salud en la Universidad de Castilla-La Mancha. También ejerce su actividad en el Instituto de Ciencias de la Salud de la Consejería de Sanidad de Castilla-La Mancha.

VÍCTOR OMAR DABBAGH ROLLÁN es licenciado en Sociología por la Universidad de Salamanca y en Antropología por la Universidad Complutense de Madrid, así como especialista en Investigación por el Centro de Investigaciones Sociológicas. Ha centrado su actividad profesional, tanto investigadora como docente, en el ámbito social en campos como el envejecimiento, la atención centrada en la persona o la discapacidad, tanto en el sector público como privado. En la actualidad, desempeña su actividad como investigador social en la Asesoría de Servicios Sociales de la ONCE, actividad que compatibiliza con la coordinación del módulo de metodología del máster sobre atención integral y centrada en la persona (AICP) organizado conjuntamente por la Universidad de Vic y la Fundación Pílares.

LEIRE DARRETXE URRUTXI es profesora agregada en el departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Facultad de Educación de Bilbao. Doctora en Pedagogía (2010), Pedagoga, máster en Educación Especial y diplomada en Magisterio de Educación Infantil. También se ha formado en un curso bienal sobre la práctica psicomotriz educativa y curso de especialización en atención temprana. Desde 2005 es docente e investigadora en la Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsitatea. Desde 2012 es miembro del grupo INKLUNI y también pertenece al grupo de investigación consolidado KideON desde el 2018. Sus investigaciones tratan diversas materias relacionadas con el ámbito de la inclusión educativa y social, concretamente en la acción comunitaria y colectivos en situación de vulnerabilidad como por ejemplo la infancia en situación de desprotección y la respuesta integral al alumnado con enfermedades raras. Ha participado en diversos proyectos de investigación (UFI en Educación, Cultura y Sociedad; Grupo consolidado de la UPV/EHU; I+D+i; Universidad-Sociedad; Erasmus+; OTRIs) y diversos proyectos de innovación educativa siendo uno de ellos de la modalidad grupo especializado.

EVAN E. DEAN es doctor (Ph.D.), terapeuta ocupacional registrado y director asociado del Kansas University Center on Developmental Disabilities. Su investigación se centra en la mejora de la participación comunitaria, el empleo, la autodeterminación y la toma de decisiones con apoyo para las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo. Evan ha estado investigando prácticas eficaces en entornos comunitarios durante más de 10 años y ha publicado más de 20 artículos revisados por pares y capítulos de libros.

NÚRIA FARRIOLS HERNANDO es doctora en Psicología y psicóloga clínica del Centro de Salud Mental de adultos del Consorcio Sanitario del Maresme, desde 1992, donde se desarrolla tanto atención individual como grupal. Profesora asociada desde 1992 y profesora titular de la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación y del Deporte de la Universidad Ramon Llull. Profesora del máster universitario en Psicología General Sanitaria del bloque de Evaluación e intervención de los trastornos de ansiedad, coordinadora del Servicio de Orientación Personal (SOP) desde 2004, donde se desarrolla el programa de Atención a Estudiantes con Necesidades Específicas (ATENES), formadora del taller de Mindfulness en la citada facultad, integrante del grupo de investigación 'Comunicación y salud' de la Facultad de Psicología y Ciencias de la Educación y del Deporte de la Universidad Ramon Llull e investigadora responsable de la línea del grupo de investigación 'Clínica y salud'.

RAMIRO ANDRÉS FERNÁNDEZ UNSAIN es doctor en Ciencias de la Salud por la Universidad Federal de San Pablo en Brasil. Pos Doctor en Salud Pública y en Medicina Preventiva por la Universidad de San Pablo. Profesor y Magíster en Antropología por la Universidad Nacional de Buenos Aires. Posee experiencia en el área de Antropología con énfasis en Antropología y Sociología de la Salud y de la Alimentación. Es miembro de diferentes equipos interdisciplinarios de investigación en Brasil, México, Argentina y Bolivia e investigador de la Fundación Oswaldo Cruz (FIOCRUZ) en Brasil. Es autor de más de cuarenta artículos científicos, varios capítulos de libros y profesor de diferentes universidades en América Latina.

CAROLINA FERRANTE es licenciada en Sociología y doctora en Ciencias Sociales por la Universidad de Buenos Aires. Actualmente desarrolla su labor profesional en el Instituto Interdisciplinario de Estudios de Género, Facultad de Filosofía y Letras, Universidad de Buenos Aires/CONICET.

CECILIA ANA FIGARI es doctora en Psicología por la Universidad del Salvador de Buenos Aires. Magíster en Integración de personas con discapacidad del Programa Iberoamericano de la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca. Licenciada en Psicología y profesora de Enseñanza Normal, media y especial en Psicología por la Universidad del Salvador de Buenos Aires, es instructora regional CIF-Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud). Su experiencia profesional en la asistencia, docencia e investigación se desarrolla en diversos ámbitos institucionales del área educativa, salud y seguridad social. Actualmente coordina los TEPsic- Talleres, estrategias y proyectos en salud integral con la comunidad de Veteranos y Veteranas de Guerra de Malvinas, y grupos familiares. Es integrante del grupo de trabajo Vivienda del Observatorio Nacional de la Discapacidad y directora de los cursos de postgrado 'Formación Profesional en prácticas inclusivas junto a las personas con discapacidad' y 'Las personas con discapacidad y las prácticas profesionales', en el Instituto Universitario de Hospital Italiano de Bs.As-IUHIBA.

SEBASTIÁN GADEA ROJAS es licenciado en Estadística por la Facultad de Ciencias Económicas y de Administración (FCEyA) de la Universidad de la República (Uruguay). Actualmente cursa la maestría en Ingeniería Matemática de la Facultad de Ingeniería de la citada universidad. Desde el año 2013 es docente de la Universidad de la República, comenzando como ayudante en el Instituto de Estadística (IESTA) de la FCEyA. Ejerce como docente de la Facultad de Psicología en el programa de Renovación de la Enseñanza (Proren) y docente en la Unidad de Investigación de la Facultad de Enfermería.

PAULA GARCÍA HERRERO es trabajadora social en la Federación de Asociaciones de personas sordas de Cantabria, con una trayectoria laboral centrada en las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, así como de personas con discapacidad auditiva. Junto a sus estudios de trabajo social tiene el máster en Trabajo Social Forense de la Universidad de Cádiz.

MONIKE GEZURAGA AMUNDARAIN es profesora agregada en el departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Facultad de Educación de Bilbao. Doctora en Educación (2014 – Premio Extraordinario) por la UNED, licenciada en Pedagogía (2001) y máster en Educación Especial (2003) por la Universidad de Deusto, trabaja como profesora agregada del departamento de Didáctica y Organización Escolar e imparte su docencia en el Grado de Educación Social y en el postgrado Máster Propio en Atención Temprana. Ha realizado diversas estancias investigadoras y formativas en Chile y Argentina y ha tomado parte en diversos proyectos de innovación, destacando el PIE Aditua “Pro2kain. Grupo Especializado de Innovación Educativa en Buenas Prácticas en Educación Social” (2014-2016). Ha participado como investigadora en proyectos de I+D+I del MINECO y proyectos europeos de investigación Erasmus +. También ha participado en diferentes investigaciones como Co-IP e investigadora impulsadas a través de la colaboración entre el Grado de Educación Social y entidades e instituciones sociales, a través del Consejo/Observatorio de titulación. Desde el 2018 forma parte del grupo de investigación consolidado KideON y entre sus líneas principales de investigación está la inclusión socioeducativa de personas en situación de vulnerabilidad, el Aprendizaje-Servicio y la Universidad Crítica.

ANTONIA MARÍA GÓMEZ HINOJOSA es doctora en Psicología, psicóloga general sanitaria, máster en Psicología Clínica y Psicoterapia por la Universidad Ramon Llull. Ejerce como profesora contratada de la Facultad de Psicología, Ciencias de la Educación y del Deporte y de la Facultad de Ciencias de la Salud de la citada universidad, así como coordinadora de prácticas de los grados de Psicología, Logopedia, Ciencias de la actividad física y del deporte, Gestión deportiva y másteres universitarios. Es investigadora en el grupo de investigación PSICOPERSONA, con acreditación lectora (2019) y tramo vivo solicitado (AQU, 2022). Su ámbito de estudio es la psicología, los procesos terapéuticos, la psicopatología y la calidad de vida. VANESA HERVÍAS PAREJO es trabajadora social, politóloga, socióloga y doctora en Ciencias Sociales. Ejerce como profesora en el área de Trabajo Social de la Universidad de Cádiz. Sus investigaciones están orientadas a la acción participativa para combatir las dificultades que enfrentan las personas en función del género, las migraciones y la diversidad.

CECILIA HONTOU BEISSO es licenciada en Psicología por la Universidad de la República (Uruguay) y maestranda de Psicología Clínica. En la actualidad, se encuentra ejecutando el proyecto ‘Ensayo controlado aleatorizado de una intervención temprana dirigida a padres de niños/as con alto riesgo de Trastorno del Espectro Autista’. Es investigadora del Centro de Investigación Clínica en Psicología de la Facultad de Psicología de la Universidad de la República, en la línea Psicoanálisis de fronteras y lazo social. Es psicóloga del departamento de Neuropsiquiatría Pediátrica del Hospital Policial y ha investigado en psicología del desarrollo y psicología socio-cultural, en análisis de las prácticas psicológicas en políticas públicas, en discapacidad, calidad de vida y trastorno del espectro autista.

PAULA JUARISTI SALOM es técnica superior en Educación Infantil y graduada en Educación Infantil. Tiene título de monitora de tiempo libre y es trabajadora en la Ludoteca de Astrabudua y Educadora en la Escuela Infantil Txagorritxu de Sarriko en Bilbao (España).

BEATRIZ MARQUES DE MATTOS es psicóloga y máster por el programa de postgrado en Psicología de la Universidade Estadual Paulista (Unesp) de Brasil.

ALBERTO MARTÍNEZ-LORCA es profesor en el departamento de Enfermería, Fisioterapia y Terapia Ocupacional de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Castilla-La Mancha. También ejerce su actividad profesional en el departamento de Medicina Nuclear del Hospital Universitario Ramon y Cajal en Madrid.

MANUELA MARTÍNEZ-LORCA es profesora en el departamento de Psicología de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad de Castilla-La Mancha.

CRISTINA MUMBARDÓ-ADAM es doctora en Psicología y actualmente ejerce su labor docente e investigadora en el departamento de Cognición, Desarrollo y Psicología de la Educación en la Universidad de Barcelona. Sus intereses investigadores responden a la evaluación y la articulación de apoyos para la promoción de la calidad de vida, y en concreto de la autodeterminación de personas con discapacidad intelectual y/o del desarrollo (como el trastorno del espectro autista). Es coautora de numerosos artículos publicados en revistas internacionales de impacto y ha sido investigadora visitante de la Universidad de Kansas.

LUCIA PEREIRA LEITE es doctora en Educación, profesora del departamento de Psicología y del programa de postgrado en Psicología del Desarrollo y del Aprendizaje, de la Universidade Estadual Paulista (Unesp) de Brasil.

TERESA PRETEL-LUQUE es doctora en Psicología y actualmente ejerce su labor como docente e investigadora en la Universidad Ramon Llull. En paralelo, desarrolla su labor clínica asistencial como directora de innovación clínica y psicóloga general sanitaria en el Instituto de Psicología y Desarrollo (IPSIDE), centro que cuenta con una unidad especializada de atención a las personas con trastorno del espectro autista. Sus trabajos se focalizan en la promoción de la calidad de vida, bienestar emocional y relacional de los familiares de las personas con autismo. Ha sido investigadora visitante de la Universidad Lumsa de Roma y de la Scuola di specializzazione in psicoterapia Sistemico-Relazionale.

ALINA RIBES MARTÍNEZ-MÁRQUEZ es graduada en Educación Social y graduada en Trabajo Social en la Facultad de Educación Social y Trabajo Social Pere Tarrés. Máster en Trabajo Social Sanitario en la Universitat Oberta de Catalunya y doctoranda en Trabajo Social en la Universidad Rovira i Virgili, ha ejercido como docente colaboradora del Grado de Enfermería de la Escola Universitària Sant Joan de Déu (2013 – 2019) y ha formado parte del Consejo de Jóvenes del Hospital Sant Joan de Déu (2010 – 2019). Desde 2021 trabaja como investigadora en la Oficina de Investigación del Institut Guttmann.

JOAN SAURÍ RUIZ es licenciado en Psicología por la Universidad Ramon Llull, doctor en Psicología y máster en Rehabilitación Neuropsicológica y Estimulación Cognitiva por la Universidad Autónoma de Barcelona. Se ha formado en psicología clínica y desarrolla su actividad profesional en el Hospital de Neurorrehabilitación Institut Guttmann de Barcelona desde 2005, donde combina la práctica clínica con la investigación y la docencia. Su tesis doctoral se centró en el proceso de adaptación psicosocial a largo plazo después de la adquisición de una lesión medular. Ha participado en congresos tanto a nivel nacional como internacional y ha publicado varios artículos de investigación en revistas indexadas de impacto. Actualmente es el responsable del Programa Estratégico de Investigación e Innovación Social del Institut Guttmann y el investigador principal del proyecto PARTICIPA.

KARRIE A. SHOGREN es Catedrática Distinguida de Educación Especial por Ross and Marianna Beach y directora del Kansas University Center on Developmental Disabilities. Su investigación se centra en la evaluación y la intervención de la autodeterminación y la toma de decisiones con apoyos para las personas con discapacidad. Ha dirigido múltiples proyectos financiados con subvenciones, incluida la validación de la evaluación y los ensayos de eficacia de las intervenciones de autodeterminación en contextos escolares y comunitarios. Ha publicado más de 225 artículos en revistas especializadas, es autora o coautora de 20 libros y es la autora principal del Self-Determination Inventory (www.self-determination.org), una evaluación de la autodeterminación recientemente validada, y del Supported Decision-Making Inventory System.

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **8.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 150 y 180 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 3 y 5) en español con su correspondiente traducción en inglés (*keywords*). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas APA. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedid.es>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click **aquí**.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47
<http://www.cedid.es/redis>

