



**REVISTA ESPAÑOLA
DE DISCAPACIDAD**

05

vol. 5, nº 1, junio 2017
ISSN: 2340-5104
doi: 10.5569/2340-5104.05.01



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

Edita

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

Director

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

Secretario de redacción

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

Consejo de redacción

Antonio Jiménez Lara (Consultor social independiente)
Eduardo Díaz Velázquez (Centro Español de Documentación sobre Discapacidad, CEDD)
Emiliano Díez Villoria (Servicio de Información sobre Discapacidad, SID; Universidad de Salamanca)
Joseba Zalakain Hernández (SIIS-Centro de Documentación y Estudios, Fundación Eguía Careaga)
María Teresa Fernández Campillo (Consejera Técnica - Real Patronato sobre Discapacidad)
Mercedes Jaraba Sánchez (Subdirectora General de Coordinación y Ordenación; Dirección General de Políticas de Apoyo a la Discapacidad; Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad)

Consejo asesor

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

Diseño

Estudio Lanzagorta

Maquetación

Concetta Probanza

ISSN: 2340-5104

DOI: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01>>

NIPO: 689-15-006-1

Indexada en:



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

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

Índice

ARTÍCULOS

- 7 Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente**
María Pallisera Díaz
Judit Fullana Noell
Carol Puyaltó Rovira
Montserrat Vilà Suñé
Gemma Díaz Garolera
- 25 Accesibilidad universal: sentido normativo e implicaciones en la educación y la práctica profesional**
Manuel Aparicio Payá
Emilio Martínez Navarro
- 43 Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad**
Almudena Cotán Fernández
- 63 Empoderamiento en estudiantes universitarios con discapacidad en función de la tipología, funcionalidad y etapa en la que se adquiere la discapacidad**
Raquel Suriá Martínez
Esther Villegas Castrillo
Ana Rosser Limiñana
- 77 Buscando datos e indicadores para evaluar los servicios de atención temprana**
Jaime Ponte Mittelbrunn
- 99 Detección precoz de trastornos del neurodesarrollo en los primeros años de vida en niños con cardiopatías congénitas**
M^a del Rosario Mendoza Carretero
Susana Ares Segura
Belén Sáenz-Rico de Santiago
- 113 Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) como instrumento para disminuir conductas desafiantes en el alumnado con TEA: estudio de un caso**
Rosa Mira Pastor
Claudia Grau Rubio
- 133 Comportamientos de riesgo y abuso sexual en varones y mujeres con discapacidad visual o auditiva**
Silvia Susana Robles Montijo
Carmen Yolanda Guevara Benítez
- 153 Situación actual de la actividad física para personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid**
Javier Pinilla Arbex
Javier Pérez-Tejero



TRIBUNAS

169 Diagnóstico y tratamiento de la otitis media secretora infantil: recomendaciones CODEPEH 2016

Faustino Núñez Batalla
Carmen Jáudenes Casaubón
José Miguel Sequí Canet
Ana Vivanco Allende
José Zubicaray Ugarteche

195 Bases para una Estrategia Nacional de Clasificación en Deporte Paralímpico en España

Raúl Reina Vaíllo
Nuria Vilanova-Pérez

217 Avances en investigación de la discapacidad intelectual de origen genético: tratamientos experimentales en el síndrome X frágil

Yolanda de Diego Otero
Lucía Pérez Costillas
Rocío Calvo Medina
Carolina Quintero Navarro
Isabel del Pino Benítez
Yolanda Casado Martín
Cristina Nogueira Cobas

229 Aplicación de las nuevas tecnologías en la rehabilitación del lesionado medular

Sara Cáceres Saavedra
María Belén Gómez Saldaña
María Jesús García Carpintero
Marina Milian Alonso
Ana Arroyo Arias
Lía Cascante Gutiérrez

237 La normalización lingüística de la lengua de signos española

Francisco Vera Villaverde

RESEÑAS

247 Germán Pilonieta P. (2016): *Modificabilidad Estructural Cognitiva y educación*. Bogotá: Editorial Magisterio

Ángela María Lopera Murcia

251 Thomas Armstrong (2012): *El poder de la neurodiversidad. Las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales*. Barcelona: Espasa Libros

Ángela María Lopera Murcia

255 BREVES RESEÑAS BIOGRÁFICAS



ARTÍCULOS

Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente

Supporting the real participation of people with intellectual disability: an inclusive research experience about independent living

Resumen

En nuestro contexto se han desarrollado escasas experiencias de investigación realizadas conjuntamente entre investigadores académicos e investigadores con discapacidad intelectual. Este artículo tiene como finalidad aportar una experiencia de investigación cualitativa sobre vida independiente y discapacidad, desarrollada por las autoras (investigadoras académicas) en colaboración con un Consejo Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual. Se pretende, además de presentar el desarrollo y resultados de la investigación, explicar cómo se ha construido el proceso de colaboración entre los asesores y las investigadoras de la universidad a lo largo de las distintas fases del estudio. También se van a concretar las estrategias de apoyo que se han ofrecido a los asesores para plantear, finalmente, las reflexiones sobre los principales retos que conlleva avanzar en los procesos de investigación inclusiva. Con ello se pretende contribuir al avance de las investigaciones inclusivas en las que las personas con discapacidad tengan un protagonismo real en el estudio de los problemas que las afectan.

Palabras clave

Investigación inclusiva, discapacidad intelectual, vida independiente, investigación colaborativa.

Abstract

In our context, few studies have been developed jointly between academic researchers and researchers with intellectual disabilities. The aim of this article is to describe a qualitative research experience about independent living and intellectual disabilities conducted by the authors (academic researchers), in collaboration with an Advisory Committee composed of people with intellectual disabilities. Aside from exposing the development and the results of the investigation, this article aims at narrating the collaboration process between the advisors and the university researchers along the different research phases. The support strategies offered to the advisors are also detailed, as well as some considerations about the main challenges faced along inclusive researches. This paper intends to contribute to the advancement of inclusive research, capable of ensuring that people with disabilities have a real role in the study of the problems that affect them.

Keywords

Inclusive research, intellectual disabilities, independent living, collaborative research.

María Pallisera Díaz

<maria.pallisera@udg.edu>

Instituto de Investigación Educativa,
Universidad de Girona

Judit Fullana Noell

<judit.fullana@udg.edu>

Instituto de Investigación Educativa,
Universidad de Girona

Carol Puyaltó Rovira

<carolina.puyalto@udg.edu>

Instituto de Investigación Educativa,
Universidad de Girona

Montserrat Vilà Suñé

<montserrat.vila@udg.edu>

Instituto de Investigación Educativa,
Universidad de Girona

Gemma Díaz Garolera

<gemma.diaz@udg.edu>

Instituto de Investigación Educativa,
Universidad de Girona

Para citar:

Pallisera, M. *et al.* (2017): "Apoyando la participación real de las personas con discapacidad intelectual: una experiencia de investigación inclusiva sobre vida independiente". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 7-24.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.01>>

Fecha de recepción: 16-11-2016

Fecha de aceptación: 09-05-2017



1. Introducción

La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (ONU, 2006) supone no solo el reconocimiento de las personas con discapacidad como sujeto de derecho, sino también la necesidad de orientar los procesos de investigación a la promoción de los derechos de estas personas y a sus necesidades reales (García-Iriarte *et al.*, 2016). Desde esta perspectiva, la participación de las personas con discapacidad intelectual en las investigaciones sobre temas que las afectan es necesaria para focalizar la investigación en aquellas cuestiones que realmente les importan y que repercuten de forma significativa en sus trayectorias personales (Johnson, 2009). Así, la Convención refuerza la necesidad de potenciar investigaciones en las que las personas con discapacidad intelectual tienen una participación activa y que, desde finales de los 90 (especialmente en el contexto anglosajón), se han ido realizando de forma creciente configurando el denominado modelo de investigación inclusiva (Walmsley, 2001, 2004; Walmsley y Johnson, 2003). La incorporación de las experiencias y opiniones de las personas con discapacidad intelectual en la investigación enriquece tanto el proceso como los resultados del estudio y aumenta las posibilidades de incidir de forma significativa en la mejora de sus condiciones de vida a través de la defensa de sus derechos (Johnson *et al.*, 2014; O'Brien *et al.*, 2014). Desarrollar los procesos de investigación de manera que las personas que han sido hasta este momento focos pasivos de estudio jueguen un papel activo en las distintas fases de la investigación conlleva, además, cuestionar el propio proceso desde una óptica que entienda que su conocimiento es valioso, necesario e importante para la creación de conocimiento y, en consecuencia, replantear el papel de los investigadores académicos como sujetos que controlan el proceso (Parrilla y Sierra, 2015).

Aunque en los últimos 15 años se ha publicado un número creciente de investigaciones llevadas a cabo de forma inclusiva con personas con discapacidad intelectual, en la mayoría de

los casos no se aporta información sobre qué apoyos se les ha ofrecido ni cómo se han desarrollado las acciones de apoyo (Bigby y Frawley, 2010; Tuffrey-Wijne y Butler, 2009). A menudo tampoco se detallan cuáles han sido las responsabilidades de las personas con discapacidad a lo largo de la investigación. La transparencia de los procesos de investigación inclusiva es necesaria no solo para facilitar su evaluación, sino también para aportar conocimientos, aprendizajes y orientaciones a la comunidad científica (Nind y Vinha, 2014). Por ello, algunos investigadores insisten en la necesidad de que en este tipo de investigaciones se concrete “quién ha hecho qué” (Walmsley, 2004; Nind *et al.*, 2015); es decir, explicar cuál ha sido la aportación de investigadores con y sin discapacidad a lo largo del proceso de investigación.

En nuestro contexto, a pesar de las voces que reclaman potenciar investigaciones inclusivas (González Luna, 2013; Haya *et al.*, 2014; Susinos y Parrilla, 2008 y 2013; Parrilla y Sierra, 2015), la participación de las personas en situación vulnerable, como las personas con discapacidad intelectual en los procesos de investigación, es aún muy escasa. Por ello, se hace todavía más necesario difundir y analizar tanto resultados como procesos de investigación desarrollados de forma inclusiva, profundizando en los apoyos implementados y debatiendo las estrategias que pueden facilitar la generalización de experiencias de investigación inclusiva.

Partiendo de estas bases, este artículo tiene como finalidad aportar una experiencia de investigación desarrollada por las autoras (investigadoras académicas), en colaboración con un Consejo Asesor (CA) integrado por personas con discapacidad intelectual. Además de presentar el desarrollo y resultados de la investigación, se explica cómo se ha construido el proceso de colaboración entre los asesores y las investigadoras de la universidad a lo largo de la investigación. También se concretan las estrategias de apoyo que se han ofrecido a los asesores y se plantean, en último término, algunas reflexiones sobre los principales retos que conlleva avanzar en los procesos

colaborativos con personas con discapacidad en la investigación sobre los temas que las afectan.

El primer apartado del artículo se centra en las aportaciones sobre los apoyos necesarios que deben implementarse en el contexto de investigaciones inclusivas para facilitar la construcción de procesos de trabajo conjuntos entre investigadores con y sin discapacidad. A continuación se presenta la investigación, centrada en la vida independiente y desarrollada por las autoras en colaboración con el Consejo Asesor, detallando las acciones de apoyo llevadas a cabo. Finalmente, en el último apartado se aportan las reflexiones y propuestas de mejora a partir de esta experiencia.

2. ¿Cómo apoyar procesos de investigación colaborativa con personas con discapacidad intelectual? Aportaciones a partir de investigaciones inclusivas.

El desarrollo de investigaciones desde planteamientos inclusivos ha generado gran número de debates acerca de distintas temáticas, entre las cuales destacan la cuestión de la representatividad de las personas con discapacidad intelectual en las distintas fases de la investigación (Bigby *et al.*, 2014), la equidad en las relaciones entre investigadores con y sin discapacidad (o el difícil equilibrio de poder) (Barton, 2005; Dowse, 2009), y el apoyo a los investigadores con discapacidad para participar activamente en las distintas fases del proceso (Bigby y Frawley, 2010; Strnadová *et al.*, 2014; Walmsley, 2004). En este artículo nos centramos concretamente en este último tema. Por ello, en este apartado se recogen las orientaciones que aportan distintos investigadores a partir de su experiencia en la realización de investigaciones en colaboración con investigadores con discapacidad intelectual. Se revisan las siguientes cuestiones: la construcción del equipo de investigación, la formación en investigación para los investigadores con discapacidad, el análisis de la información y la difusión de los resultados de la investigación.

La construcción del equipo de investigación es un tema que apenas se ha abordado en el análisis de investigaciones inclusivas. Sin embargo, se trata de una cuestión fundamental puesto que la cohesión del equipo es condición necesaria para el éxito del proceso y de los propios resultados de la investigación (Strnadová *et al.*, 2014). De hecho, algunas de las investigaciones centradas en las perspectivas y opiniones de los investigadores con discapacidad resaltan la importancia que tiene para ellos sentir que forman parte de un grupo que trabaja con un objetivo común y en el que sus voces son importantes (The Money, Friends and Making Ends Meet Research Group y Tilly, 2012; Nind y Vinha, 2014; Puyalto *et al.* 2016). Ello implica la necesidad de tener en cuenta, en las decisiones sobre el tipo de reuniones, su duración, la temporalización y la propia dinámica de las reuniones, que los integrantes del grupo se sientan progresivamente miembros de un equipo de personas que trabajan conjuntamente para conseguir un objetivo común (Pallisera *et al.*, 2015). Como señala Johnson (2009), ello será particularmente importante cuando los miembros del grupo no tienen una trayectoria de trabajo en común (al contrario de lo que ocurre en los grupos de autogestión (*self-advocacy groups*), colectivos integrados por personas con discapacidad intelectual que discuten y defienden conjuntamente sus propios derechos.

Para contribuir a la construcción del equipo de investigación, planificar y desarrollar acciones de formación sobre investigación dirigidas a los investigadores con discapacidad puede constituir una estrategia potente. La necesidad de formación en investigación es un tema reconocido tanto por investigadores sin discapacidad (Bigby y Frawley, 2010; Johnson, 2009; Pallisera y Puyalto, 2014; Puyalto *et al.*, 2016; Strnadová *et al.*, 2014; Walmsley, 2004; Walmsley y Johnson, 2003; Ward y Simons, 1998) como por las propias personas con discapacidad que han participado en investigaciones llevadas a cabo de forma inclusiva (Abell *et al.*, 2007; Burke *et al.*, 2003; Butler *et al.* 2012; Flood *et al.*, 2012; White y Morgan, 2012). Como plantean Nind *et al.* (2015) la cuestión de la formación no es

neutra, puesto que implica plantear cual es el objetivo de la formación: ¿se trata de facilitar el aprendizaje de competencias relacionadas con la investigación para que los investigadores con discapacidad puedan abordar tareas más complejas a lo largo del proceso?, ¿o bien contribuir a proporcionar a las personas con discapacidad un rol y un estatus socialmente valorado como colaboradores en procesos rigurosos de contribución a la creación de conocimiento?

La revisión de la literatura ofrece pocas referencias acerca de la orientación de los procesos formativos desarrollados con personas con discapacidad para capacitarles en competencias de investigación. Entre las recomendaciones derivadas de estos procesos se aconseja incidir en la comprensión del concepto de investigación y las cuestiones a las que el equipo quiere responder (Strnadová *et al.*, 2014). Se sugiere también plantear suficientes actividades prácticas para aplicar los conocimientos (Abell *et al.*, 2007; Flood *et al.*, 2012) y utilizar materiales accesibles para los participantes (Flood *et al.*, 2012; Burke *et al.*, 2003; Salmon *et al.*, 2014; Carey *et al.*, 2014). Además, se recomienda incluir en la formación cuestiones éticas relacionadas con la investigación (Abell *et al.*, 2007; Burke *et al.*, 2003) y que los participantes puedan interactuar con grupos de personas con discapacidad que realizan investigaciones colaborativas para compartir experiencias (Flood *et al.*, 2012). Johnson (2009), en el proyecto “No longer researching about us without us”, insiste en las posibilidades del role playing y las prácticas de observación. Salmon *et al.* (2014) y Carey *et al.* (2014) desarrollan y evalúan el Research Active Programme (RAP), indicando la necesidad de individualizar las acciones formativas de acuerdo con las necesidades de los participantes, implicando en la formación a estudiantes de profesiones relacionadas con la atención a personas con discapacidad intelectual u otros profesionales, además de facilitar que los participantes puedan evaluar cada sesión.

El desarrollo de una investigación implica distintos procesos: el planteamiento del tema y

las cuestiones de investigación, la planificación del proceso, la recogida de información e incluso el análisis de los datos obtenidos. En la investigación con personas con discapacidad el apoyo a estos procesos implica facilitar su participación real y garantizar la accesibilidad a la información.

El análisis de la información es un proceso transversal que se realiza en distintos momentos de una investigación con distintas finalidades: al inicio de (y durante) la investigación, para recabar datos sobre el tema de estudio; una vez recogidos los datos, para profundizar en su significado y establecer relaciones con los resultados de otras investigaciones. Y una vez finalizada la investigación, para seleccionar y organizar la información necesaria para la difusión de los resultados.

Sin duda, se trata de una de las dimensiones más complejas, por su diversidad y trascendencia, del proceso de investigación. Algunos autores (Nind, 2011) señalan que probablemente no todos los aspectos del análisis de datos sean accesibles a los investigadores con discapacidad. Sin embargo, según esta autora, las personas con discapacidad podrían participar conjuntamente en la interpretación de los datos y los resultados de la investigación, contribuyendo de este modo al avance del conocimiento. Stevenson (2014) muestra que los co-investigadores pueden adquirir habilidades de análisis de datos relacionadas con la codificación y la identificación de temas a partir de los datos, con cierto nivel de estructuración y complejidad, si se les proporciona la formación adecuada. En el trabajo de Tuffrey-Wijne y Butler (2009) se describe con detalle el proceso de colaboración establecido por ambos autores (el segundo con discapacidad intelectual) en la fase de análisis de datos cualitativos procedentes de una investigación etnográfica, y se aportan sus reflexiones sobre las posibilidades que puede brindar el apoyo de los investigadores académicos en esta fase de la investigación.

O'Brien *et al.* (2014) señalan la necesidad de que los investigadores con discapacidad dispongan de conocimiento sobre la temática de

análisis y sobre las investigaciones anteriores, que debe ser mostrada de forma accesible; ello puede realizarse mediante diversas estrategias como, por ejemplo, invitando a personas con experiencia en la temática de estudio, presentando resultados de informes en formato accesible, o bien discutiendo de forma abierta (por ejemplo, a través de *brainstorming*) la importancia del tópico.

Finalizada la investigación, disseminar los resultados es una fase imprescindible para garantizar su posible impacto en las políticas y las prácticas. O'Brien *et al.* (2014) subrayan la necesidad de que los investigadores de la universidad o las propias organizaciones de las personas con discapacidad inviertan esfuerzos para permitir la difusión de los resultados y con ello su incidencia en la mejora de las prácticas y las políticas. Ahora bien, la equidad se configura como un reto cuando nos enfrentamos a la difusión de los resultados desde una perspectiva colaborativa, tanto por la complejidad de las tareas que implican las formas tradicionales de difusión dirigidas a la comunidad científica y profesional, basadas en narrativa escrita, como por las limitadas vías que admiten formatos accesibles. Son escasas las publicaciones científicas de carácter periódico que, en estos momentos, admiten artículos accesibles (lenguaje sencillo, acompañado de ilustraciones) dirigidos a la comunidad científica o a la ciudadanía. Solo la revista *The British Journal of Learning Disabilities* ha publicado algunos artículos accesibles en cuya redacción han participado personas con discapacidad. En cuanto a congresos, los organizados por la Asociación Internacional para el Estudio Científico de las Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (IASSID) exigen resúmenes accesibles y permiten presentar comunicaciones accesibles. En los dos casos, se trata de vías de difusión de difícil acceso para los investigadores con discapacidad intelectual. Esta situación pone de relieve la necesidad de buscar canales de difusión alternativos en los que los investigadores con discapacidad puedan participar.

3. “Dónde quiero vivir y con quién”: acciones de apoyo implementadas para potenciar la participación de los asesores con discapacidad en la investigación

El artículo 19 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2006) establece el derecho de todas las personas con discapacidad a decidir dónde quieren vivir y con quién quieren hacerlo. También dice que éstas tienen derecho a recibir apoyos para participar en la comunidad. Aun así, la investigación demuestra que las personas con discapacidad intelectual se enfrentan a muchos impedimentos para ejercer este derecho (Inclusion International, 2012; FRA-European Union Agency for Fundamental Rights, 2012). En España predomina la atención residencial en el contexto institucional: la mayoría de las personas con discapacidad viven en residencias u hogares de grupo como alternativas a la vivienda familiar y apenas se han desarrollado alternativas de servicios basados en la comunidad (Verdugo *et al.*, 2009). Tal como plantea la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, es necesario estudiar en profundidad las dificultades y los apoyos que se encuentran las personas con discapacidad intelectual para vivir según sus deseos (art. 31) y para que se tengan en cuenta sus experiencias y opiniones (art. 33). En este contexto se lleva a cabo la investigación “Dónde vivir y con quien” en colaboración entre el equipo de investigación y el Consejo Asesor, con el objetivo de profundizar en las barreras y los apoyos que experimentan las personas con discapacidad intelectual para su vida independiente.

En el siguiente apartado se describe, paralelamente al proceso de investigación seguido, las acciones de apoyo llevadas a cabo por las investigadoras de la universidad en los distintos momentos de la investigación. Concretamente, nos referimos a las estrategias desarrolladas para potenciar la construcción del grupo, las relacionadas con la formación y el acceso a la información en distintas fases de la investigación (documentación acerca de

la temática de estudio, obtención y análisis de datos y discusión de los mismos), y la difusión de los resultados.

3.1. Acciones planteadas para facilitar la construcción y cohesión del grupo

Esta investigación se llevó a cabo conjuntamente entre un grupo de investigadoras de la Universidad de Girona y un Comité Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual que colabora con el grupo desde el curso 2012-13. En 2012 el grupo de investigación empezó un estudio sobre el proceso de transición de jóvenes con discapacidad intelectual a la vida adulta¹. Queríamos que la investigación explicara los problemas reales a los que se enfrentan las personas con discapacidad en este proceso. Por ello consideramos necesario incorporar en la investigación un Consejo Asesor integrado por personas con discapacidad intelectual, una de las vías para realizar investigaciones inclusivas (Bigby *et al.*, 2014; Walmsley y Johnson, 2003), con el objeto de que sus miembros asesoraran, a partir de sus experiencias personales, las distintas fases del proceso de investigación.

Durante el primer año de funcionamiento se realizaron seis reuniones a razón de una por mes (Pallisera *et al.*, 2015). El reto principal fue cohesionar tanto el grupo de asesores, procedentes de cinco servicios distintos, como establecer una dinámica de trabajo conjunta entre el Consejo Asesor y el equipo de investigadoras que fuera tanto efectiva como enriquecedora a nivel del proceso de colaboración. Las acciones llevadas a cabo para ayudar a establecer las sinergias necesarias para construir un equipo de trabajo fueron las siguientes:

- Utilización del método del grupo focal en las reuniones, valorando entre sus fortalezas el hecho de que configura un entorno seguro para la discusión que ayuda a los participantes a ganar confianza, a colaborar y a recibir apoyo del resto del grupo, y a contrastar opiniones y experiencias (Cambridge y McCarthy, 2001; Barr *et al.*, 2003; Kaehne y O'Connell, 2010). Además, permite que las personas con pocas habilidades de lectoescritura puedan participar activamente en procesos de investigación.
- Creación de un espacio informal al inicio de cada reunión dedicado al intercambio de impresiones y a realizar un pequeño tentempié.
- Revisión conjunta de la reunión al finalizar cada sesión.
- Preparación cuidadosa de las reuniones teniendo en cuenta el desarrollo de la reunión anterior y la necesidad de utilizar materiales de apoyo accesibles (tanto las presentaciones como los documentos). Se redactó un acta accesible de cada reunión que se entregaba y comentaba a los participantes al inicio de la siguiente.

La experiencia de colaboración fue valorada por todos sus miembros muy positivamente (Puyaltó *et al.*, 2016), por lo que se decidió continuar con la colaboración. Así, el curso 2013-14, segundo año de funcionamiento del Consejo Asesor, propusimos a los asesores realizar conjuntamente una investigación sobre vida independiente y éstos aceptaron. Durante este segundo año se llevaron a cabo las acciones de formación en investigación para los asesores.

3.2. La formación de los investigadores con discapacidad

La formación consistió en un curso sobre investigación educativa organizado con un doble objetivo: por una parte, se pretendía facilitar a los participantes un mayor conocimiento

1. Esta investigación fue financiada por el MINECO (Gobierno de España) a través del proyecto EDU2011-22945 (La transición a la edad adulta y vida activa de jóvenes con discapacidad intelectual desde una perspectiva inclusiva: identificación de problemas, buenas prácticas y propuesta de un plan de mejora).

del sentido y el alcance de los procesos de investigación como vía para contribuir al avance de conocimiento; por otro, se quería facilitar a los asesores un mayor conocimiento acerca de los procesos, instrumentos y estrategias básicas que utilizamos en nuestro equipo, de manera que pudieran valorar su disponibilidad y motivación para participar más activamente en la investigación. La formación se desarrolló a lo largo de ocho sesiones de trabajo y abarcó distintos temas: el sentido de la investigación en el ámbito socioeducativo, las fases de la investigación (desde la concreción del problema y la formulación de cuestiones de investigación a la selección, diseño y aplicación de instrumentos y análisis de datos, discusión de resultados y difusión) y, concretamente, se incidió en dos de las técnicas más empleadas por nuestro equipo: la entrevista y los grupos focales. También se profundizó en el uso de métodos visuales como dibujo y fotografía (Pallisera *et al.*, 2014). En nuestro caso, la formación se realizó simultáneamente al desarrollo de la investigación. Ello permitió aplicar algunos de los temas del curso a la propia investigación sobre vida independiente.

En las distintas sesiones participaron diferentes investigadores como formadores y se combinaron explicaciones con actividades prácticas que tenían como objetivo facilitar a los participantes la aplicación de los conocimientos aportados por el formador. Desde el equipo de investigación se ofreció apoyo tanto a los formadores (antes de la sesión, para contextualizar y orientar la elaboración de material accesible, y durante la sesión, para ayudar a dinamizarla) como a los participantes. Se buscó elaborar material docente con un fuerte componente visual para facilitar la comprensión de la información aportada. También se relacionaron las actividades formativas con la temática de la investigación que se estaba desarrollando sobre vida independiente.

3.3. El acceso a la información

En este apartado nos referimos a los apoyos implementados por parte de las investigadoras

de la universidad en distintas fases de la investigación.

3.3.1. Documentación sobre la temática de estudio

Tal como puede observarse en la Tabla 1, se realizaron tres sesiones dedicadas a obtener información acerca de los modelos actuales de apoyo a la vida independiente para personas con discapacidad intelectual. En esta fase de la investigación el apoyo de las investigadoras de la universidad se concretó en las siguientes acciones:

- Organización de una discusión abierta para obtener información sobre los conocimientos previos de los asesores y asegurar que el tema era suficientemente motivador para ellos (primera sesión).
- Exploración conjunta de las características, posibilidades y limitaciones de los distintos modelos de apoyo a la vida independiente en nuestro contexto utilizando material audiovisual (segunda sesión). En concreto, se seleccionaron fragmentos audiovisuales que muestran escenas donde interaccionan personas con discapacidad y profesionales en una residencia (Flynn y Wilson, 2004), en un hogar tutelado y en un hogar propio donde la persona recibe apoyo de forma puntual (Televisió de Catalunya, 2013).
- Realización de una sesión dedicada a discutir casos prácticos que mostraban situaciones próximas a partir de las cuales se valoraron las distintas variables implicadas (la voluntad de la persona, el papel de la familia, del empleo...) (tercera sesión).

Tabla 1: Sesiones dedicadas a la documentación sobre la temática de estudio


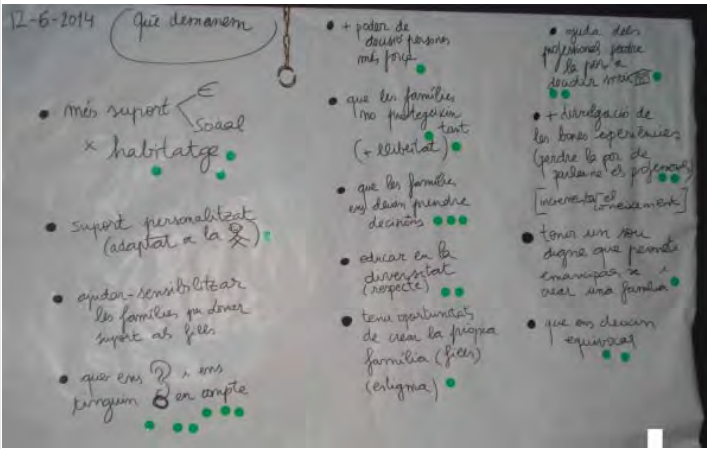
Sesión	Objetivo	Desarrollo
1	Compartir conocimientos previos acerca de los apoyos a la vida independiente (VI).	Se planteó una discusión abierta en el que cada asesor explicó sus experiencias e ideas acerca de la vida independiente. Se valoró que la persona debe poder escoger la que sea mejor para ella entre las distintas opciones (vivir con los padres, en un hogar con apoyo, etc.), así como la necesidad de disponer de recursos económicos y de saberlos administrar.
2	Profundizar en las distintas opciones de apoyo a la VI: residencia, hogar tutelado, apoyo personalizado en el propio hogar.	Se visionaron fragmentos de películas y documentales que muestran las distintas opciones. A continuación se discutieron los pros y contras de las distintas opciones. Los asesores estuvieron de acuerdo en: <ul style="list-style-type: none"> • Las personas deben poder escoger dónde vivir y con quién. • Los profesionales deben potenciar siempre la autonomía de las personas. • La opción de recibir apoyo en el propio hogar. • La educación familiar es muy importante para potenciar la autonomía.
3	Valorar cómo las distintas opciones de apoyo a la VI se pueden adaptar a situaciones personales concretas.	Se discutió en pequeños grupos sobre diferentes casos prácticos centrados en personas con discapacidad intelectual (DI) que desean avanzar en su proceso de emancipación. Una de ellas vivía en su casa, otra en un hogar tutelado. Los asesores discutieron la situación personal valorando los deseos de los protagonistas de los casos y planteando en cada uno de ellos las opciones posibles.

Fuente: elaboración propia.

3.3.2. Obtención y análisis de datos

En esta investigación los asesores discutieron conjuntamente, con el apoyo de distintos métodos y a lo largo de varias sesiones, sobre cuáles son las principales barreras que se encuentran para conseguir sus proyectos de vida independiente. También valoraron los apoyos que les ayudan a avanzar en sus proyectos y formularon propuestas dirigidas a potenciar su vida independiente. Se realizaron concretamente dos sesiones, cuya descripción se muestra en

la Tabla 2. Se ofreció previamente formación metodológica a los asesores sobre métodos visuales y desarrollo de grupos focales. Por una parte, un investigador académico experto en el uso de métodos visuales impartió en el curso de formación una sesión centrada en las posibilidades de la fotografía y el dibujo como apoyo a la narrativa oral. Por otra, dos investigadoras explicaron a los asesores las posibilidades y cuestiones técnicas relacionadas con el empleo de grupos focales y el apoyo a sus participantes.

Tabla 2: Sesiones dedicadas a la obtención y análisis de datos		
Sesión	Objetivo	Desarrollo
4	Discutir conjuntamente las barreras y apoyos a la vida independiente.	<p>A través del uso de dibujos y fotografías, los participantes realizaron una actividad de fotovoz en la que discutieron sobre sus ideas y opiniones acerca de la vida independiente. La sesión se desarrolló en dos partes: en la primera se realizó la actividad de fotovoz con el material aportado por los participantes (ver Figura 1). A continuación, mediante la técnica del grupo focal, discutieron acerca de los factores y situaciones que dificultan avanzar en proyectos de vida independiente, así como los elementos que contribuyen a potenciarla (ver Tabla 3).</p> <p>Figura 1. Fotografía de la actividad de fotovoz</p>  <p>Fuente: elaboración propia.</p>
5	Discutir y acordar las propuestas de mejora a los procesos de vida independiente.	<p>A partir del trabajo realizado en la sesión 4, los asesores discutieron y acordaron diversas propuestas que, a su parecer, podrían apoyar sus propuestas de vida independiente. En esta ocasión se trabajó sin el apoyo de métodos visuales y las propuestas se anotaron en un mural. Para priorizar de forma consensuada las propuestas, los asesores votaron de forma individualizada las tres más relevantes para cada uno de ellos (Ver Figura 2). Los resultados se muestran en la Tabla 3.</p> <p>Figura 2. Fotografía del mural con las propuestas de la sesión 5</p>  <p>Fuente: elaboración propia.</p>

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3: Resultados

Barreras	<ul style="list-style-type: none"> • Falta de confianza de la gente en nuestras posibilidades. • Sobreprotección de las familias y de los profesionales. • Hacer frente a las rutinas del día a día. • Miedo a emanciparse. • Falta de ayudas económicas y de apoyo para vivir de forma independiente. • A veces, los profesionales no nos ayudan de forma adecuada. • Demasiado control.
Apoyos	<ul style="list-style-type: none"> • Libertad para escoger y pedir. • Apoyo y acompañamiento por parte de las familias. • Recibir formación de los profesionales que nos ayude a ser más independientes. • Apoyo en el trabajo. • Tener dinero suficiente. • Tener amigos. • Tener pareja. • Tener la posibilidad de tomar decisiones.
Propuestas de mejora	<ul style="list-style-type: none"> • Que nos escuchen y nos tengan en cuenta. • Tener oportunidad de decidir dónde vivir y con quién. • El gobierno debería apoyarnos para vivir de forma independiente, facilitándonos las viviendas y ayudándonos a pagarlas. • Menos sobreprotección de las familias y que nos dejen tomar nuestras decisiones. • Que los profesionales nos ayuden a perder el miedo a tomar decisiones. • Educar a la sociedad en el respeto a la diversidad. • Que nos dejen equivocarnos. • Difundir buenas experiencias. Que los profesionales no tengan miedo a hablar de ello. • Recibir apoyo personalizado. • Tener la oportunidad de crear nuestra propia familia. • Tener un sueldo digno para podernos emancipar y crear una familia.

Fuente: elaboración propia.

La Tabla 3 resume los resultados de las valoraciones de los asesores en cuanto a barreras, apoyos y propuestas de mejora. A modo de ejemplo, añadimos algunas valoraciones en relación a los profesionales y a las familias:

“Los profesionales tienen que estar cualificados y deben permitir que los demás hagamos cosas porque, si no, no aprenderán nunca a hacerlas” (Asesor 2).

“Los padres sobreprotegen mucho. Pueden ponerte problemas cuando te quieres emancipar” (Asesor 4).


“Es importante que te estimulen desde pequeño, que no te malcríen. Es muy importante la educación que han dado los padres” (Asesor 3).

3.3.3. *Discusión de los resultados*

Contrastar los resultados propios con los de otras investigaciones que aborden la misma cuestión de estudio es una de las fases de la investigación que conlleva, por su complejidad, ciertas dificultades para los investigadores con discapacidad. Sin embargo, realizar este proceso de forma colaborativa puede contribuir a que éstos avancen en la comprensión global del sentido de una investigación y en valorar su contribución al avance del conocimiento. Se dedicó una sesión a trabajar conjuntamente la discusión de los resultados de la investigación desarrollada con los asesores (ver Tabla 4). Antes de la sesión, las investigadoras de la universidad revisaron diversas investigaciones que abordan las mismas cuestiones de investigación (barreras y apoyos en el proceso

de VI y propuestas de mejora) y en las que, al igual que en nuestra investigación, son las propias personas con discapacidad quienes exponen sus opiniones acerca de estos temas. Se seleccionaron concretamente las siguientes fuentes: McConkey *et al.*, 2004; Inclusive Research Network, 2010; FRA, 2012; McGlaughlin *et al.*, 2004; Deguara *et al.*, 2012; Inclusion International, 2012. Se agruparon las aportaciones de los artículos en tres grupos: barreras, apoyos y propuestas de mejora. A continuación, se preparó una tarjeta con el texto de cada una de las aportaciones y sus autores (ver un ejemplo en la Figura 3).

Figura 3: ejemplo tarjeta “Apoyos”

	<p>LOS APOYOS DEBEN SER PERSONALIZADOS, ADECUADOS, DE BUENA CALIDAD Y ESCOGIDOS LIBREMENTE PARA LA VIDA INDEPENDIENTE SEGÚN EL MODO DE VIDA QUE DESEE CADA PERSONA (FRA, 2012).</p>
---	---

Fuente: elaboración propia.

En esta fase de la investigación, el apoyo de las investigadoras de la universidad se concretó en las siguientes acciones.

Los asesores se organizaron en tres grupos, cada uno de ellos contó con el apoyo de una de las investigadoras. A cada grupo se le facilitó el siguiente material:

- Un tablero magnético con imanes.
- Tarjetas con las aportaciones de otras investigaciones. Cada grupo se centró en un solo tema: apoyos, barreras, o propuestas de mejora.
- El listado de las aportaciones de la propia investigación.

Después de explicar en qué consistía esta fase de trabajo, se procedió a trabajar en grupo en la lectura y análisis de los textos para contrastar la

información. Los asesores, con el apoyo de las investigadoras de la universidad, relacionaron las tarjetas con las aportaciones surgidas a partir del propio estudio. A continuación, se realizó una puesta en común en la que se comentaron los resultados y se valoró el procedimiento utilizado. Las investigadoras se encargaron de redactar, con el resultado del trabajo de los distintos grupos, la discusión de los resultados.

Tabla 4: Discusión de los resultados

Sesión	Objetivo	Desarrollo
6	Comparar los resultados de nuestro estudio con los de otras investigaciones que muestran las opiniones de personas con discapacidad sobre la VI.	Los asesores se distribuyeron en tres grupos, cada uno de los cuales comparó los resultados del propio estudio con los de otros estudios previos. Un grupo se centraba en comparar las barreras, otro comparaba los apoyos y el tercero se centraba en las propuestas de mejora.

Fuente: elaboración propia.

3.3.4. La difusión

Desde el equipo de investigadoras se valoró la necesidad de difundir la experiencia, tanto su desarrollo como los resultados. Ello es imprescindible tanto para poder incidir en el avance de los planteamientos de apoyo a la vida independiente como para potenciar el reconocimiento de las personas con discapacidad intelectual como investigadoras y, con ello, contribuir a su reconocimiento y valorización social. La necesidad de difusión y de participar también colaborativamente en algunas de las acciones de difusión, se acordó conjuntamente con los asesores.

Concretamente se realizaron las siguientes actividades de difusión:

- Participación en jornadas, seminarios y cursos de verano: los asesores, junto

con las investigadoras, explicaron la investigación en un curso de verano (julio de 2014) y en una jornada sobre investigación colaborativa (mayo de 2015). Los destinatarios fueron profesionales, estudiantes e investigadores. En ambas ocasiones, las investigadoras preparamos el borrador de la presentación. Partiendo de éste, tanto asesores como investigadoras acordamos la estructura final, las imágenes que queríamos utilizar y los fragmentos a comentar. Las dos presentaciones se llevaron a cabo de manera conjunta.

- Colaboración en la página web del grupo de investigación. Durante una sesión realizada en enero del año 2015, los asesores elaboraron, con el apoyo de las investigadoras, una ficha de presentación en la que se explica quiénes somos, qué hacemos y el resumen de nuestras experiencias desde el año 2012².
- Elaboración de un póster para un congreso internacional. En abril de 2015 preparamos un póster describiendo la investigación sobre vida independiente. Las investigadoras elaboramos una propuesta con la organización de los contenidos y, juntamente con los asesores, revisamos los textos del póster para determinar si eran suficientemente claros y comprensibles. También escogimos las imágenes que queríamos incluir. Este póster se presentó en un congreso internacional (Fullana *et al.*, 2015).
- Elaboración de un informe accesible sobre la investigación. El equipo de investigación propuso a los asesores elaborar conjuntamente, fruto de la investigación, un informe accesible para ser publicado con posterioridad en la página web del grupo de investigación y ser difundido a servicios y profesionales. A partir de la ficha de presentación, del póster y de las presentaciones del curso de verano y de las jornadas, las investigadoras prepararon un primer borrador del artículo. Asesores e

investigadoras discutieron conjuntamente el borrador, acordando los contenidos, la estructura y las imágenes (Coll *et al.*, 2016).

4. Discusión y conclusiones

“Podemos aportar muchas cosas de la propia experiencia... Si están hablando de la discapacidad, ¿qué mejores profesores que nosotros mismos?” (Asesor 1).

Asumir que el conocimiento que aportan las personas con discapacidad intelectual acerca de su propia experiencia es imprescindible para mejorar sus condiciones de vida, avanzando hacia su inclusión social, implica transformar radicalmente los modos de hacer investigación que han dominado en este ámbito.

Desarrollar investigaciones inclusivas supone replantear las cuestiones metodológicas para favorecer la participación de las personas que pueden mostrar dificultades para acceder a las formas de conocimiento relacionadas con el proceso de investigación, pero también repensar el propio proceso de investigación teniendo en cuenta que todos los participantes son fuente de conocimiento que, aunque diverso, es igualmente valioso (Parrilla y Sierra, 2015). En este sentido, en el desarrollo de investigaciones inclusivas la experiencia y conocimiento de los investigadores académicos tiene un papel clave para diseñar y organizar de forma creativa los apoyos necesarios que permitan a colectivos vulnerables sentirse parte fundamental de la investigación y poder participar de forma activa en las distintas fases de la misma. Acciones como la construcción y cohesión del grupo de investigación y asegurar la accesibilidad a las diferentes fases de la investigación se configuran como requisitos necesarios para facilitar el desarrollo de investigaciones desde una óptica inclusiva.

Este artículo se ha elaborado con la voluntad de compartir una experiencia de investigación

2. Disponible en: http://media.wix.com/ugd/fe33e0_2322c10e567542a8a5e2114c8729f5ce.pdf.

desarrollada de forma colaborativa entre investigadoras académicas y un grupo de personas con discapacidad intelectual. La experiencia descrita en este artículo permite discutir distintos temas vinculados con la realización de investigaciones inclusivas y con el apoyo a los investigadores con discapacidad intelectual para facilitar su participación en éstas.

La construcción del grupo de investigación supone un reto y está enormemente condicionada por la relación y experiencia previa de trabajo conjunto que tienen los participantes. En el caso de los asesores que han participado en la investigación sobre vida independiente, no tenían experiencia conjunta y apenas se conocían entre ellos, puesto que procedían de cinco servicios distintos. Tal como señala Johnson (2009), esta situación lleva a invertir necesariamente mayores esfuerzos a nivel de gestión, puesto que es necesario multiplicar los contactos con profesionales de los servicios de procedencia para negociar la participación de personas con discapacidad en la investigación. Implica, asimismo, plantear decididamente las estrategias necesarias para establecer sinergias de trabajo conjunto. Aunque en nuestro caso algunos de los asesores formaban parte, a su vez, de grupos de autogestión, ésta no era la situación de la mayoría de los participantes. Ninguno de los participantes había participado anteriormente en procesos de investigación, por lo que desde el grupo de investigación se valoró la necesidad de realizar una formación orientada a conocer el sentido de la investigación, sus fases y algunas de las técnicas utilizadas por el grupo.

En nuestro caso, la formación en investigación se ha desarrollado en dos fases: en un formato tradicional (en forma de paquete o curso formativo) y a través de la participación colaborativa en una investigación sobre vida independiente. Ello se planteó con el convencimiento de que, sin duda, la formación ayuda pero no es suficiente para aprender a ser investigador. Construir capacidades para investigar pasa por participar activamente al menos en algunas fases de la investigación.

La investigación colaborativa supone producir conocimiento a través de un proceso de reflexión conjunta. Aprender a desarrollar investigaciones colaborativas supone un reto puesto que implica que investigadores con y sin discapacidad aprendan juntos reconociendo que ambos aportan su conocimiento a la investigación pero que también necesitan el apoyo del resto del equipo (Walmsley, 2004; Nind *et al.*, 2015). En la presente investigación los asesores procedían de distintos servicios y no tenían una experiencia de trabajo conjunto, por lo que la experiencia les ha permitido, como en la de Johnson (2009), discutir sobre sus vidas en un espacio diferente al que ocupan como usuarios de servicios; han podido establecer nuevos contactos en un nuevo entorno, así como nuevas relaciones, y han construido colectivamente un nuevo rol como investigadores. Con ello, han podido disponer de más elementos y más precisos para comprender las situaciones que viven, para poderlas analizar y, en definitiva, para poder emprender actuaciones que mejoren su propio contexto.

En la valoración realizada por los asesores acerca de su participación en la experiencia al finalizar la investigación, consideran que ésta ha tenido impacto en ellos mismos, en su relación con el entorno (familia, amigos) y también en su posicionamiento en relación a la defensa de sus derechos. En cuanto a los aprendizajes personales, valoran que su participación en la investigación les ha sido útil para aprender más sobre la sociedad, para tener mayor confianza en el grupo, para aprender cosas necesarias sobre el futuro y para mejorar su autoestima por el hecho de saber que sus opiniones son valoradas. Respecto a las relaciones con el entorno, se ven dotados de más instrumentos para poder hablar de temas sociales. Sus amigos y familiares se interesan más por lo que hacen y por sus opiniones y valoran el trabajo que realizan en la universidad. Y hacen nuevas amistades.

A partir de la experiencia desarrollada defendemos, como plantean O'Brien *et al.* (2014), que no solo los participantes con discapacidad intelectual aprenden nuevas habilidades en su participación en investigaciones inclusivas; también los

investigadores académicos hemos adquirido nuevas competencias relacionadas con la escucha de los colaboradores con discapacidad, con la organización y presentación de la información de forma accesible y con la adaptación continua de las actividades de la investigación a una dinámica que favorezca la participación activa y colaborativa de todos los participantes. Hemos aprendido a diseñar e implementar nuevas estrategias facilitadoras de la accesibilidad de la información que podemos extrapolar a la docencia y a otras actividades de investigación. Hemos hecho nuevas amistades y profundizado de forma significativa en la realidad de las personas con las que trabajamos e investigamos.

Más que la formación ‘formalmente’ establecida, es la propia participación en procesos de investigación lo que puede contribuir al empoderamiento de los participantes con discapacidad y, en este sentido, los grupos de investigación tienen un papel fundamental para incentivar el desarrollo de investigaciones inclusivas como estrategia dirigida a empoderar a las personas con discapacidad intelectual en la defensa de sus derechos, incidiendo en la transformación de las políticas y de las prácticas que les afectan (Fullana *et al.*, 2016).

Tal como Johnson (2009) señala, no todas las personas con discapacidad van a desear participar en procesos de investigación. En nuestro caso, algunos de los asesores que participaron en la investigación decidieron, durante el curso siguiente, dejar temporalmente el Consejo Asesor. En ello influyó la dificultad para compatibilizar esta participación con otras actividades lúdicas o laborales. También incidió el hecho de que la actividad de investigación del grupo se realizaba aparte de la dedicación laboral de los asesores, requiriendo una dedicación que algunos de ellos no disponían. Poder contar con recursos para reconocer la dedicación de los asesores con discapacidad a la investigación sería posiblemente un elemento que apoyaría la constitución de grupos de investigación con mayor estabilidad temporal. Otro elemento a tener en cuenta para potenciar la constitución de comunidades de

investigación estables es que los resultados de las investigaciones desarrolladas inclusivamente tengan una incidencia real en la mejora de las condiciones de vida de los participantes (García Iriarte *et al.*, 2014). En este sentido, la difusión de los resultados es fundamental, aunque los canales mayoritariamente académicos establecidos para este fin pongan barreras a la participación de las personas con discapacidad en la difusión. En nuestro caso se han buscado alternativas accesibles como la página web o la elaboración de informes accesibles. Sin embargo, deberían crearse mecanismos que permitieran una mayor participación de las personas con discapacidad en la difusión de los procesos y resultados de la investigación.

En la investigación presentada la temática fue seleccionada por las investigadoras académicas. Aunque los asesores aceptaron participar en ella y se mostraron a lo largo de todo el proceso interesados en profundizar en las distintas cuestiones, ellos no participaron en la determinación del tema. En un contexto en el que la financiación va dirigida fundamentalmente a grupos de investigación reconocidos, y en el que los grupos de autogestión tienen aún una escasa trayectoria y no han incorporado la investigación como tarea propia, deben dedicarse esfuerzos conscientemente dirigidos a explicar a estos grupos la necesidad de la investigación como estrategia de mejora de sus condiciones de vida, y a potenciar su implicación en ellos. Además, tal como plantean O'Brien *et al.* (2014), la constitución de comunidades de investigación estables que puedan optar a obtener financiación para estudiar y mejorar aquello que les interesa constituye un reto al que deben dirigirse los esfuerzos necesarios para avanzar en el equilibrio de las relaciones de poder entre los investigadores con y sin discapacidad. En este sentido, la voluntad y el compromiso de los investigadores académicos en democratizar los procesos de investigación, cediendo el control que han asumido tradicionalmente en ellos, es fundamental puesto que juegan un papel clave en la dinamización y apoyo de investigaciones inclusivas. Aún así, como plantean Goodlay y Moore (2010), debemos ser conscientes de que la capacidad

de los investigadores para transformar las condiciones de producción del conocimiento mediante la investigación son limitadas; la democratización de los procesos de investigación exige modificaciones significativas de las formas tradicionales de difusión para poder incluir de forma real y efectiva a las personas con discapacidad intelectual en los procesos de diseminación.

La investigación inclusiva no es solo una potente fuente de conocimiento sobre las realidades de los colectivos vulnerables, sino también un instrumento de transformación en si mismo. Es un instrumento efectivo para contribuir al cambio social puesto que tiene en cuenta las necesidades y peticiones reales de las personas, y permite que sean ellas mismas quienes provoquen esta transformación. Ahora bien, para que esta transformación pueda ser realmente efectiva, deben plantearse más

oportunidades tanto para que las personas con discapacidad participen activamente en las investigaciones que las afectan como para que puedan jugar un papel protagonista en la difusión de las investigaciones realizadas. La universidad tiene como reto el convertirse en un espacio realmente inclusivo en el que la participación de colectivos vulnerables como las personas con discapacidad intelectual no sea excepcional en la investigación y diseminación de sus resultados, potenciando el acceso de la ciudadanía tanto a la producción de conocimiento como a sus resultados. Para ello, deben cuestionarse y revisarse a fondo las formas tradicionales de generar y difundir conocimiento vinculadas a la universidad, para establecer vías alternativas que contribuyan a democratizar los procesos de investigación, haciendo accesibles sus resultados al conjunto de la sociedad.

Referencias bibliográficas

- Abell, S. *et al.* (2007): "Including everyone in research: The Burton Street Research Group". *British Journal of Learning Disabilities*, 35: 121-124.
- Barr, O. *et al.* (2003): "Views of People with Learning Difficulties about Current and Future Accommodation: The use of focus groups to promote discussion". *Disability & Society*, 18 (5): 577-597.
- Barton, L. (2005): "Emancipatory research and disable people: some observations and questions". *Educational Review*, 57 (3): 317-327.
- Bigby, C. *et al.* (2014): "Conceptualizing Inclusive Research with People with Intellectual Disability". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27: 3-12.
- Bigby, C. y Frawley, P. (2010): "Reflections on doing inclusive research in the 'Making Life Good in the Community' study". *Journal of Intellectual Developmental Disability*, 35 (2): 53-61.
- Burke, A. *et al.* (2003): "Setting up participatory research: a discussion of the initial stages". *British Journal of Learning Disabilities*, 31 (2): 65-69.
- Butler, G. *et al.* (2012): "Doing it together". *British Journal of Learning Disabilities*, 40: 134-142.
- Cambridge, P. y McCarthy, M. (2001): "User focus groups and Best Value in services for people with learning disabilities". *Health and Social Care in the Community*, 9: 476-489.
- Carey, E. *et al.* (2014): "Service user's views of the Research Active Programme". *Learning Disability Practice*, 17 (4): 22-28.
- Coll, T. *et al.* (2016): "On viure i amb qui". *Barreres i suports per a la vida independent des del punt de vista dels assessors amb discapacitat* (en línea). <http://media.wix.com/ugd/fe33eo_e36da8fe1e7947789ca32f7517443fb3.pdf>, acceso 10 de octubre de 2016.
- Deguara, M. *et al.* (2012): "How we like to live when we have the chance". *British Journal of Learning Disabilities*, 40: 123-127.
- Dowse, L. (2009): "It's like being in a zoo. Researching with people with intellectual disability". *Journal of Research in Special Educational Needs*, 9 (3): 141-153.
- Flood, S. *et al.* (2012): "Becoming a researcher". *British Journal of Learning Disabilities*, 41: 288-295.
- Flynn, J. y Wilson, J. (prods.) (2004): *Inside I'm Dancing*. [Película]. Irlanda.
- FRA-European Union Agency for Fundamental Rights (2012): *Choice and control: the right to independent living. Experiences of persons with intellectual disabilities and persons with mental health problems in nine EU Member States*. Luxemburgo: Publications Office of the European Union.
- Fullana, J. *et al.* (2016): "Las personas con discapacidad intelectual como investigadoras. Debates, retos y posibilidades de la investigación inclusiva". *EMPIRIA. Revista de Metodología de Ciencias Sociales*, 33: 111-138.
- Fullana, J. *et al.* (2015): "The path to the independent living: experiences, opinions and suggestions from people with intellectual disabilities in an inclusive research project". En *13a Research Conference*. Póster llevado a cabo en la conferencia de la Nordic Network of Disability Research, Bergen, Noruega (en línea). <http://media.wix.com/ugd/fe33eo_df5afd206934f9fad92a7bf4edao7c5.pdf>, acceso 30 de septiembre de 2016.
- García-Iriarte, E. *et al.* (2016): *Disability and Human Rights. Global perspectives*. London: Palgrave.
- García-Iriarte, E. *et al.* (2014): "Involving people with intellectual disabilities within research teams: lessons learned from an Irish experience". *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 11 (2): 149-157.

- González Luna, B. (2013): "Investigando con personas con dificultades de aprendizaje". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 77-94.
- Goodley, D. y Moore, M. (2010): "Doing Disability Research: Activist lives and the academy". *Disability & Society*, 15 (6): 861-882.
- Haya, I. *et al.* (2014): "Observaciones metodológicas sobre la investigación inclusiva: 'Me gustaría que sacarais que la persona con discapacidad tiene su propio pensamiento'". *Revista de investigación en educación*, 12 (2): 135-144.
- Inclusion International (2012): *Inclusive Communities = Stronger Communities: Global report on Article 19: the right to live and be included in the community*. London: Inclusion International.
- Inclusive Research Network (2010): *Where we live: A national study done by members of the Inclusive Research Network through surveys*. Dublin: National Federation of Voluntary Bodies.
- Johnson, K. *et al.* (2014): "Inclusive Research: Making a Difference to Policy and Legislation". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27: 76-84.
- Johnson, K. (2009): "No longer researching about us without us: a researcher's reflection on rights and inclusive research in Ireland". *British Journal of Learning Disabilities*, 37: 250-256.
- Kaehne, A. y O'Connell, C. (2010): "Focus groups with people with learning disabilities". *Journal of Intellectual Disabilities*, 14 (2): 133-145.
- McConkey, R. *et al.* (2004): "Views of people with Intellectual Disabilities of Their Present and Future Living Arrangements". *Journal of Policy and Practice in Intellectual disabilities*, 1 (3-4): 113-125.
- McGlaughlin, A. *et al.* (2004): "Enabling Adults with Learning Disabilities to Articulate their Housing Needs". *British Journal of Social Work*, 34 (5): 709-726.
- Nind, M. *et al.* (2015): "The Conundrum of Training and Capacity Building for People with Learning Disabilities Doing Research". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29 (6): 542-551.
- Nind, M. y Vinha, H. (2014): "Doing research inclusively: bridges to multiple possibilities in inclusive research". *British Journal of Learning Disabilities*, 42 (2): 102-109.
- Nind, M. (2011): "Participatory data analysis: a step too far?". *Qualitative Research*, 11 (4): 349-363.
- O'Brien, P. *et al.* (2014): "Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a National Survey". *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27: 65-75.
- Organización de las Naciones Unidas, ONU (2006): *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. New York: ONU.
- Palliser, M. *et al.* (2015): "Una experiencia de investigación inclusiva. Personas con discapacidad intelectual como asesoras en una investigación sobre transición a la edad adulta". *Revista Iberoamericana de Educación*, 69 (2): 147-166.
- Palliser, M. y Puyalto, C. (2014): "La voz de las personas con discapacidad intelectual en la investigación: hacia el desarrollo de investigaciones inclusivas". *Revista Internacional y Nacional de Educación Inclusiva*, 7 (2): 84-97.
- Palliser, M. *et al.* (2014): "Investigamos junt@s: Un curso de formación en investigación educativa para personas con discapacidad intelectual". En *XI Congreso Internacional y XXXI Jornadas de Universidades y Educación Inclusiva*. Comunicación llevada a cabo en el congreso de la Universitat Jaume I de Castellón, España.
- Parrilla, A. y Sierra, S. (2015): "Construyendo una investigación inclusive en torno a las distintas transiciones educativas". *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18 (1): 161-175.
- Puyalto, C. *et al.* (2016): "Doing research together: a study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled

- researchers collaborating in research”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 29 (2): 146-159.
- Salmon, N. *et al.* (2014): “Research Skills for People with Intellectual Disabilities”. *Learning Disability Practice*, 17 (3): 27-35.
- Stevenson, M. (2014): “Participatory Data Analysis alongside co-researchers who have Down Syndrome”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27: 23-33.
- Strnadová, I. *et al.* (2014): “Building an Inclusive Research Team: The importance of team building and skills training”. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27: 13-22.
- Susinos, T. y Parrilla, A. (2013): “Investigación inclusiva en tiempos difíciles. Certezas provisionales y debates pendientes”. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 11 (2): 88-98.
- Susinos, T. y Parrilla, A. (2008): “Dar la voz en la investigación inclusiva. Debates sobre inclusión y exclusión desde un enfoque biográfico-narrativo”. *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 6 (2): 157-171.
- Televisió de Catalunya (*prod.*) (2013): *El Convidat: Andy Trias* [programa de televisión]. Barcelona: Televisió de Catalunya (en línea). <<http://www.ccma.cat/tv3/alacarta/el-convidat/andy-trias/video/4686834/>>, acceso 30 septiembre 2016.
- The Money, Friends and Making Ends Meet Research Group y Tilly, L. (2012): “Having friends - they help you when you are stuck from money, friends and making ends meet research group”. *British Journal of Learning Disabilities*, 40: 128-133.
- Tuffrey-Wijne, I. y Butler, G. (2009): “Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis”. *Health Expectations*, 13: 174-184.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2009): *Country report on the implementation of policies supporting independent living for disabled people*. España: Academic Network of European Disability Experts.
- Walmsley, J. (2004): “Involving users with learning difficulties in Health improvement: lessons from inclusive learning disability research”. *Nursing Inquiry*, 11: 54-64.
- Walmsley, J. y Johnson, K. (2003): *Inclusive Research with People with Learning Disabilities: Past, Present and Future*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Walmsley, J. (2001): “Normalisation, emancipatory research and inclusive research in learning disability”. *Disability & Society*, 16: 187-205.
- Ward, L. y Simons, K. (1998): “Practising Partnership: Involving People with Learning Difficulties in Research”. *British Journal of Learning Disabilities*, 26: 128-131.
- White, E. L. y Morgan, M. F. (2012): “Yes! I am a researcher. The research story of a young adult with Down Syndrome”. *British Journal of Learning Disabilities*, 40: 101-108.

Accesibilidad universal: sentido normativo e implicaciones en la educación y la práctica profesional

Universal accessibility: normative sense
and implications in education and the
professional practice

Resumen

En la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad, aprobada por la ONU en 2006, se incluye el derecho a la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas. En este trabajo nos ocupamos, en primer lugar, de clarificar el sentido normativo que tiene este derecho. Posteriormente, analizamos sus implicaciones en el ámbito de la ética de las profesiones, mostrando la responsabilidad de los profesionales en el diseño de un espacio social diverso y común. Finalmente, analizamos las implicaciones en la educación universitaria que ha de preparar a los profesionales para realizar tal diseño.

Palabras clave

Accesibilidad universal, diseño para todas las personas, ética de las profesiones, diversidad funcional, educación universitaria.

Abstract

The Convention on the Rights of Persons with Disabilities, adopted by the UN in 2006, includes the right to universal accessibility and design for everyone. This paper aims to, in the first place, to clarify the normative sense of this right. Subsequently, we analyze its implications in the field of ethics of professions, showing the responsibility of professionals in the design of a diverse and common social space. Finally, we discuss the implications of these results for higher education.

Keywords

Universal accessibility, design for all, professional ethics, functional diversity, university education.

Manuel Aparicio Payá

<maparici2@yahoo.es>

Profesor de Filosofía en el IES Aljada,
Puente Tocinos (Murcia)

Emilio Martínez Navarro

<emimarti@um.es>

Universidad de Murcia

Para citar:

Aparicio, M. y Martínez Navarro, E. (2017): "Accesibilidad universal: sentido normativo e implicaciones en la educación y la práctica profesional". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (I): 25-41.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.02>>

Fecha de recepción: 02-09-2016

Fecha de aceptación: 24-01-2017



1. Introducción

Uno de los aspectos más relevantes incluidos en la Convención de la ONU de 2006, dedicada a proclamar los derechos humanos de las personas con diversidad funcional, es la cuestión de la accesibilidad universal¹. La adecuada comprensión de este derecho humano no puede desligarse del hecho de que en dicho documento jurídico internacional se refleja la influencia del modelo social de la discapacidad (Palacios, 2008). Esta concepción viene a cuestionar una idea comúnmente admitida: que la falta de participación social de las personas con diversidad funcional obedece a causas naturales. Por el contrario, este paradigma pone de manifiesto que este hecho se produce debido a la falta de apoyo a sus vidas y a la existencia de numerosos obstáculos sociales que las discriminan respecto al modo en que se trata al resto de los ciudadanos (Palacios, 2008: 123). Así pues, desde esta concepción se entiende que la accesibilidad universal constituye, fundamentalmente, una cuestión de índole moral-política, ya que busca la reafirmación de la dignidad de tales personas y su plena inclusión como ciudadanos en un espacio social común (Etxeberria, 2005: 106). No obstante, tampoco puede olvidarse que la accesibilidad universal cuenta también con una dimensión técnico-estratégica, puesto que el ejercicio de este derecho requiere del diseño universal o diseño para todas las personas², entendiendo por tal (Bariffi *et al.*, 2008: 33) el conjunto de orientaciones para que los diseñadores se esmeren en conseguir incorporar al producto, servicio o entorno aquellas características que lo conviertan en útil para todas las personas o, al menos, para el mayor número posible. Estas cuestiones también se están incorporando en nuestro país en el ámbito de la enseñanza

universitaria, encargada de la formación de profesionales responsables en distintos campos, como un paso más para profundizar en las transformaciones del espacio social para el logro de una sociedad más inclusiva y más justa.

En una época en la que aflora con fuerza el hecho de la diversidad humana, se lanza un importante desafío al conjunto de las profesiones, centradas hasta ahora básicamente en el empleo de normas estandarizadas para atender las necesidades típicas de los usuarios considerados normales. Así pues, el reto al que se enfrentan los profesionales en su formación y en el ejercicio profesional no queda circunscrito al terreno meramente técnico. El compromiso con las personas usuarias, en la diversidad que manifiestan, pertenece también al terreno ético, que afecta a las actitudes morales y a la ética profesional. Tal desafío tiene un correlato claro: la educación universitaria que ha de proporcionarse a los futuros profesionales debe incluir entre sus objetivos tanto la preparación para el diseño de un espacio social común y diverso, como la adecuada formación para convivir en él, respetando la igual dignidad de todas las personas. Afrontar con éxito tales retos exige una revisión de la formación que se está impartiendo a quienes aspiran a un futuro profesional, así como la revisión del *ethos* (carácter configurado por repetición de actos) profesional. Se trata de adecuarlos a la altura de un tiempo marcado por un derecho universalista y una conciencia moral post-convencional, los cuales exigen el respeto a la autonomía de cada persona y el acogimiento, en aquello que sea justo, de la diversidad que esta demanda.

En este trabajo nos ocuparemos de (1) clarificar el aspecto normativo de la accesibilidad universal y el diseño para todos. Posteriormente, (2) trataremos de justificar que la accesibilidad universal constituye un compromiso ético para el conjunto de las profesiones. Finalmente, (3) analizaremos las implicaciones de este compromiso para la educación de los futuros profesionales en el marco universitario.

1. Art. 9 de la Convención de la ONU de 2006.

2. En el art. 2 de la Convención de la ONU de 2006 se define el diseño universal como “el diseño de productos, entornos, programas y servicios que puedan utilizar todas las personas, en la mayor medida posible, sin necesidad de adaptación ni diseño especializado”. Se especifica también que no se excluyen diseños específicos cuando las circunstancias personales lo exijan.

2. La accesibilidad universal como cuestión ético-política

Tradicionalmente, se venía entendiendo por accesibilidad universal (De Asís, 2013) la eliminación de cualquier obstáculo (físico, ambiental, cultural, psicológico o cognitivo) que impidiera o dificultara a la persona con diversidad funcional —y a otros grupos de personas— su inclusión social. Más recientemente, el concepto ha evolucionado hasta hacer referencia a “aquella condición que deben cumplir los entornos, procesos, bienes, productos y servicios, así como los objetos, o instrumentos, herramientas o dispositivos para ser comprensibles, utilizables y practicables por todas las personas” (Arjona Jiménez, 2015: 30).

Los diferentes ámbitos de accesibilidad (Bariffi *et al.*, 2008: 32-33), relacionados con el uso y disfrute de los derechos, abarcan una amplia variedad de aspectos de la vida social: a)

La movilidad en el entorno material: diseño urbano, edificación, uso de los transportes, apoyo a la movilidad, etc.; b) La comunicación y la información: acceso a los medios de comunicación, uso de lenguajes alternativos, comprensión de la información, acceso a las nuevas tecnologías de la información y la comunicación, etc.; c) Los bienes y servicios: educación, sanidad, servicios sociales, ocio y turismo, etc.; d) Concienciación social (Etxeberría, 2008: 40): no discriminación, eliminación de prejuicios, etc.

¿Cuál es el significado ético-político de la accesibilidad universal? Para responder a esta pregunta hemos de caer en la cuenta de que el diseño y la puesta en práctica de cualquier proyecto personal de la propia vida, en sus múltiples facetas, necesita del apoyo del espacio social en el que se inserta la persona. No hay, por tanto, una autonomía personal —en ningún ser humano— que sea autosuficiente; lo que hay es una autonomía construida desde la interdependencia. La vida del individuo, al menos en cierta parte, depende del diseño existente en el espacio social, formado por

un entorno material (vías públicas, edificios, medios de transporte, comunicaciones, etc.) y por componentes inmateriales (ideas, valores, actitudes, expectativas, etc., de quienes rodean al individuo). Estos últimos tienen una influencia decisiva en la configuración que adopta el entorno material. La repercusión que tiene dicho diseño en el plan de vida de cada persona dependerá de las condiciones sociales (materiales e inmateriales) que se proporcionen a quienes se desenvuelven en él. Tradicionalmente, el entorno social estuvo diseñado sin atender a la inclusión, considerando únicamente las necesidades típicas de los ciudadanos considerados normales (Nussbaum, 2007). Mientras que se proporcionaba a la mayoría de ciudadanos condiciones adecuadas de acceso al entorno social, los ciudadanos con otro tipo de necesidades corporales y mentales carecían de ellas. Por tanto, son las diferencias en las condiciones proporcionadas³ para el acceso al entorno social la clave de la exclusión de la minoría.

La idea normativa de accesibilidad universal, con los valores de solidaridad e inclusión que encierra, tiene conexión con la idea de no discriminación de grupos sociales minoritarios. Se apoya, por tanto, en el principio de igual trato jurídico, surgido con la aparición del derecho moderno. Este principio se sustenta, a su vez, en el principio moral de igual dignidad de todos los seres humanos. En último término, la idea de accesibilidad universal viene a significar el “derecho a ser tratado como un ciudadano” (Nussbaum, 2006: 353) y, en sentido cosmopolita, el derecho a ser tratado como ser humano. El derecho humano a la accesibilidad universal, introducido en la Convención de 2006, pone de manifiesto que, cuando se proporcionan iguales condiciones de acceso al conjunto de los derechos, se está buscando una equitativa igualdad de oportunidades, orientada a la participación en las diferentes dimensiones de la vida social. Este derecho se aleja de un universalismo abstracto y homogeneizador; proyecta, más bien, un universalismo respetuoso con la diferencia (Habermas, 2008).

3. Art. 9 de la Convención de 2006.

Por otra parte, cabe preguntarse por el sentido normativo que tiene el derecho humano a la accesibilidad universal. Lo que está en juego con este derecho es la posibilidad de ejercer el conjunto de los derechos humanos (civiles, políticos, económicos, sociales y culturales) propios de todas y cada una de las personas, así como el disfrute de los bienes y servicios producidos socialmente, derivados de tales derechos. Para conseguirlo, debe crearse un espacio social facilitador (Nussbaum, 2006) para todas las personas que vivan en él, construyendo una ciudadanía incluyente en el conjunto de sus dimensiones (civil, política, social, económica, cultural, cosmopolita) (Cortina, 2005a). Si el reconocimiento del conjunto de los derechos humanos cobra sentido como condición de la autonomía personal privada y pública (Honneth, 2014), entonces puede decirse que el sentido normativo de la accesibilidad universal, en tanto que esta constituye una condición-puente hacia el ejercicio del conjunto de los derechos humanos, radica en favorecer el ejercicio de la autonomía personal —hasta donde lo permitan las circunstancias individuales—, protegiendo a la vez la vulnerabilidad humana —realizada o latente—.

No puede obviarse, por último, que no se construye un puente para quedarse en él, sino que se levanta para usarlo como un medio para evitar detenerse y poder continuar en una dirección determinada. La dirección normativa a la que apunta la accesibilidad universal es permitir el acceso a unos derechos que garanticen a todos los seres humanos el disfrute —al menos en un mínimo decente— de los bienes de justicia (alimento, vivienda, trabajo, educación, desplazamiento, cultura, etc.) (Cortina, 2005c: 165-168), si es que ha de seguir teniendo sentido favorecer la autonomía personal y proteger la vulnerabilidad humana. Garantizar dichos bienes de justicia dependerá, como ya defendiera Kant (1980), de que se siga reconociendo el igual valor de toda persona, por encima de todo precio.

3. La accesibilidad universal y el mundo de las profesiones

Podemos preguntarnos a quién corresponde la responsabilidad en la creación de un espacio social accesible para todos los ciudadanos⁴. La respuesta a este interrogante es que dicha tarea corresponde al conjunto de los ciudadanos, agrupados como están en una comunidad que cuenta con un entramado institucional del que forman parte el Estado, las empresas y las entidades de la sociedad civil. No trataremos ahora de justificar esta afirmación, lo que conllevaría también diferenciar las responsabilidades concretas de cada uno de los componentes del entramado social. En este trabajo nos ocupamos únicamente de la responsabilidad que corresponde al mundo de las profesiones. Entonces la cuestión será: ¿qué deben hacer responsablemente los profesionales para apoyar este derecho humano? Para responder a este interrogante, tendremos en cuenta dos puntos de vista, conectados entre sí:

1. Si se consideran (Habermas, 2000: 110-121) los diferentes tipos de cuestiones prácticas existentes (pragmáticas, éticas y morales), se podría responder que:
 - a. Desde un punto de vista pragmático, las diferentes profesiones deben ocuparse de los medios técnicos y de las estrategias convenientes con el fin de satisfacer las necesidades humanas. Esta perspectiva tecno-estratégica se refiere a las posibilidades de innovación en los diferentes ámbitos de accesibilidad. En tal caso, lo que debe hacer el profesional es esforzarse por contar con una formación actualizada que contribuya a desarrollar aquellas habilidades pragmáticas que le capaciten para lograr tal fin. No obstante, aunque esto constituye una condición necesaria, no es una

4. Empleamos el término ciudadano para referirnos a toda persona que vive en un espacio social, independientemente de que tenga o no reconocida la ciudadanía.

- condición suficiente. En tal sentido, se ha señalado (Quintanilla, 1995: 207) que la innovación técnica no responde tan claramente al esquema lineal necesidad-conocimiento disponible-diseño técnico; en realidad, puede verse frenada si no cuenta con el apoyo de la sociedad y la implicación de los sectores económicos, cuyos intereses no siempre coinciden con la puesta en práctica de tal derecho.
- b. Por otra parte, la labor profesional no se reduce al despliegue de un conjunto de habilidades: detrás de ellas está la persona que elige y practica una profesión. Una profesión también constituye un proyecto personal (Martínez Navarro, 2006) dirigido a conseguir una vida lograda. Lo cual depende, a su vez, de quién es y quién quiere ser una persona, es decir, de su carácter moral. En tal sentido, la persona, a través de su actividad profesional, deberá ir configurando un *ethos* (carácter) que le haga considerar que es bueno para su autorrealización impulsar buenas prácticas innovadoras, en tanto que estas proporcionarán un bien a otras personas con las cuales convive y a las que presta sus servicios profesionales. No obstante, lo que desde un punto de vista ético un profesional debe hacer no responde únicamente a un interés subjetivo, por muy bienintencionado que este pueda ser; también debe actuar de acuerdo a reglas derivadas de las tradiciones propias de la profesión, de la institución para la que trabaja y del contexto social en el que se desenvuelve, si bien es cierto que estos contextos no siempre están suficientemente atentos a las necesidades de accesibilidad de los grupos minoritarios. Se necesitará, pues, que la legislación, los códigos deontológicos regulatorios del ejercicio profesional y la reflexión ética propia impulsen —buscando
- puntos de engarce con la tradición— la innovación en el rediseño de los entornos, servicios, programas o productos que atañen a dicha profesión.
- c. Un profesional puede querer hacer también aquello que resulte correcto. En tal caso, el profesional deberá plantearse si las normas que regulan su profesión son justas y si contribuyen al respeto a los derechos humanos de todos los afectados por su ejercicio profesional. Desde esta óptica moral, los profesionales de un determinado campo deberán plantearse revisar lo que se consideran buenas prácticas profesionales en relación a la concreción de la accesibilidad universal. Ahora bien, una adecuada revisión de la profesión en la dirección indicada no puede ser llevada a cabo únicamente por los profesionales, sino que debe incluir también a los usuarios (o, en su caso, a sus representantes) (Martínez Navarro, 2010: 66). Lo cual se justifica tanto por razones morales, ya que los usuarios son personas que deben ser respetadas en su autonomía y en el derecho que tienen, en tanto que ciudadanos, a ser tenidos en cuenta a la hora de reconfigurar el espacio social, como por razones epistémicas, puesto que así podrán aportar unos conocimientos y unas razones —complementarios al conocimiento y a las razones aportadas por los profesionales expertos— acerca de cómo sus vidas pueden verse obstaculizadas o favorecidas por los distintos entornos, objetos o servicios existentes, históricamente configurados a sus espaldas. Dicha revisión exige que las personas con diversidad funcional, en tanto que personas usuarias de los servicios profesionales, sean reconocidas como interlocutores válidos, y participen en un diálogo civil (Bariffi *et al.*, 2008: 35) entre sus representantes, el Estado, las empresas

y también las distintas corporaciones profesionales. Así pues, el *ethos* profesional debe configurarse como un *ethos* dialógico (Cortina, 2005b: 42), contribuyendo así a perfilar normas justas para un rediseño del espacio social respetuoso con la diferencia y que, a la vez, responda a intereses universalizables.

2. Por otra parte, en conexión con lo antes expuesto, puede realizarse un acercamiento a la cuestión de la accesibilidad universal y el diseño para todos teniendo en cuenta los rasgos definitorios y el sentido de una profesión:

A la hora de entender lo que es una profesión pueden adoptarse dos puntos de vista. Puede contemplarse la profesión desde un punto de vista externo, según el cual lo que se busca, en el marco de la división social del trabajo, es el éxito social y los bienes que éste conlleva (dinero, estatus, poder, etc.). Desde esta óptica, se considera que quienes practican una profesión lo que hacen es luchar por el reconocimiento social (Honneth, 2006), compitiendo con los demás profesionales y con las demás profesiones por lograr el máximo posible de tales bienes externos.

No obstante, la profesión puede entenderse también desde el punto de vista de su finalidad interna: teniendo en cuenta los bienes internos (por ejemplo: educación, información, objetos, entornos materiales y virtuales, etc.) que se aportan a la comunidad. Al ser común a todas ellas la consecución de algún bien, la determinación de cada bien interno concreto es lo que nos da la pista para caracterizar a cada una de las profesiones. Desde este punto de vista, prioritario respecto al primero, una profesión (Cortina 2005a: 149-153) es una actividad socialmente regulada, mediante la cual quienes la practican (los profesionales) aportan un cierto bien que favorece a los miembros de la comunidad (los usuarios). Como institución social intermedia, una profesión cobra sentido desde su finalidad:

teniendo en cuenta los bienes internos que, para satisfacer las necesidades de las personas usuarias, aporta a la comunidad. Desde este punto de vista, cada profesión constituye un servicio indispensable para vivir bien.

Por su parte, Augusto Hortal (2002: 10) la concibe como una actividad ocupacional en la que: a) se presta un servicio específico a la sociedad de forma institucionalizada; b) hay un conjunto de personas (profesionales) que se dedican a ella de forma estable, obteniendo su medio de vida; c) se forma con otros profesionales (colegas) un colectivo que tiene el control monopolístico sobre el ejercicio de la profesión y d) se accede a ella tras un largo proceso de capacitación teórica y práctica.

De acuerdo con esta visión interna de lo que es una profesión, pueden indicarse algunas responsabilidades que habría de asumir un *ethos* profesional que responda al universalismo abierto a la diferencia subyacente en la demanda social para conseguir la accesibilidad universal y el diseño para todos:

- a. El profesional tiene que proporcionar un servicio auténticamente universal, es decir, un servicio que realmente abarque a todas las personas usuarias que están al alcance de su actividad profesional, que puede extenderse desde el nivel local hasta el ámbito global. Con ello, el profesional podrá evitar una práctica profesional deshumanizada (Gómez-Senent, 2000: 146), producida cuando se excluye a personas pertenecientes a grupos estigmatizados y postergados.
- b. El profesional ha de prestar un servicio atento a la diversidad humana. El objetivo será que los bienes internos aportados desde el ejercicio profesional puedan satisfacer la diversidad de necesidades humanas, sean estas ampliamente compartidas (necesidades típicas) o propias de grupos sociales minoritarios (necesidades atípicas).

Como bien señala Nussbaum (2007) las necesidades humanas forman un *continuum* en el que resulta arbitrario establecer diferenciaciones, por lo cual atender algunas de ellas, desatendiendo otras, resulta también arbitrario y discriminador.

- c. El profesional ha de contribuir a favorecer la autonomía personal mediante un servicio que aporte un diseño versátil y ampliamente empoderante, capaz de ofrecer oportunidades a una amplia mayoría de personas, no solo para el disfrute de los derechos (autonomía privada), sino también orientadas, en último término, para la participación en el diseño de la sociedad (autonomía pública). También hay que tener en cuenta que una misma persona puede tener necesidades distintas en distintos momentos de su vida, de forma que si un diseño favorece la versatilidad de usos de entornos, bienes y servicios, entonces permitirá que la misma persona continúe usándolos cuando sus circunstancias varíen y pase a tener necesidades distintas.
- d. Se ha de procurar un servicio profesional cuidadoso y empático (Etxeberria, 2005) con el conjunto de usuarios, cuestionando prejuicios y estereotipos que puedan tenerse hacia ciertos colectivos minoritarios. De este modo puede ponerse freno a la estigmatización que pueda interponerse en la calidad del servicio ofrecido y conseguir, a través de la conexión empática, una adecuada comprensión de lo que el usuario necesita, poniendo un mayor cuidado para proporcionarle el bien interno de la profesión.
- e. Se realizará un servicio profesional que colabore a difundir una imagen respetuosa y ajustada a la realidad de las personas con diversidad funcional —o de otros grupos minoritarios—. Dicha difusión a los profesionales de diferentes ámbitos y al conjunto de la

sociedad tiene un doble objetivo en relación a la accesibilidad universal: por una parte, para que se continúen realizando políticas públicas, apoyadas por los ciudadanos, que profundicen en la accesibilidad y, en segundo lugar, con el fin de que se favorezca un trato respetuoso hacia tales personas, de modo que se proporcione una más efectiva inclusión en el espacio social común construido.

El profesional excelente (Martínez Navarro, 2010: 62) es aquel que aúna la capacidad técnica requerida para ser un profesional competente, con la capacidad moral necesaria para convertirse en un profesional íntegro. No basta, pues, con asumir una serie de deberes técnicos o estratégicos, sin la adopción de una responsabilidad solidaria con el conjunto de personas usuarias y sin tomar en consideración la configuración de un *ethos* profesional atento a una aportación auténticamente universal de los bienes internos que dan sentido a la profesión. El profesional excelente habrá de asumir un doble compromiso ético con el conjunto de los ciudadanos y, en último término, con el conjunto de la humanidad (Martínez Navarro, 2014): ofrecer, por un lado, un servicio diligente que proporcione ayuda a los usuarios y, por otro, un servicio que busque la justicia luchando contra la exclusión social, respetando los derechos humanos y denunciando las injusticias que se cometan con las personas que usan tales servicios. En tal sentido, la ayuda profesional diligente debe proporcionarse también a las personas con diversidad funcional, tomando como referencia última los derechos humanos establecidos en la Convención de 2006.

4. La educación superior ante el reto social de la accesibilidad universal

El desarrollo de buenas prácticas profesionales favorecedoras del reconocimiento del derecho

a la accesibilidad universal requiere de una previa y adecuada formación profesional que tiene lugar en la educación superior recibida en el ámbito de la universidad. Hay que tener en cuenta, no obstante, que la educación superior se apoya en la educación recibida en etapas previas. Es decir, se trata de una continuación y profundización en un proceso iniciado mucho antes. Así pues, corresponde a la educación universitaria dar continuidad a dicho proceso, adaptándolo a los rasgos psicológicos característicos de la persona adulta.

Lo que caracteriza a la etapa educativa en la que el educando llega a ser adulto e ingresa en la universidad es la especialización que le prepara para ejercer una profesión, bien entendido que esto no excluye la adecuada preparación humana del profesional. Dicha especialización se sustenta en los dos pilares básicos, ligados entre sí, que deben ser aportados por la cultura universitaria: una docencia de calidad, con la que se transmite la tradición de dicha profesión, y una investigación excelente que contribuya a su renovación. La identidad propia de la institución universitaria consiste en (Martínez Navarro, 2010: 246-256) completar la formación del alumnado como profesionales de alto nivel en alguna parcela del saber, pero sin descuidar su formación moral como personas y como ciudadanos, para ofrecer un servicio profesional de calidad a la sociedad y al conjunto de la humanidad. Dicha formación, basada en la tradición de una profesión, está abierta a la innovación surgida de la investigación y de la revisión de los conocimientos. En todo caso, la especialización ha de ser compatible con una formación interdisciplinar, en la medida en que abordar la problemática de construir una sociedad accesible —al igual que ocurre en otros muchos problemas— no es tarea de una única especialidad.

Para poder afrontar adecuadamente el reto formativo que supone la accesibilidad universal, la Conferencia de Rectores de las Universidades Españolas (CRUE), contando con la colaboración de la Fundación ONCE, está desarrollando en los últimos años un proyecto

que se va concretando en la elaboración de un conjunto de publicaciones dedicadas a la formación curricular en diseño para todos en los diferentes estudios de grado⁵. El objetivo de tales publicaciones es dar respuesta a la obligación legal⁶ de preparar progresivamente el espacio educativo universitario para llevar a cabo la formación de los futuros profesionales en las tareas de diseño para todas las personas que habrán de desempeñar en sus respectivos campos profesionales. Estamos, ciertamente, ante un proyecto que, más allá de la exigencia legal, encierra una gran relevancia, tanto por su repercusión en el propio mundo académico como por el impacto buscado en orden a la transformación del espacio social común:

- a. La introducción de la perspectiva de la diversidad funcional en las diferentes disciplinas académicas tiene, a nuestro juicio, una serie de consecuencias positivas. Dada la similitud que encontramos respecto a lo que Nussbaum (2014: 202) señala refiriéndose a la introducción de los estudios feministas, la primera de ellas sería que, con la incorporación de dicha perspectiva, se abre el camino para la transformación interna de las propias disciplinas, las cuales hasta hace escasas

5. Este proyecto comenzó en 2006 con el *Libro Blanco del Diseño para Todos en la Universidad*. En el curso 2009-2010 comenzó la adaptación en los grados de áreas técnicas de conocimiento (Arquitectura, Diseño, Informática y Telecomunicaciones, Ingeniería de Caminos, Canales y Puertos e Ingeniería Industrial). En el curso 2013-2014 continuó la adaptación en los grados de ADE, Medicina, Pedagogía, Psicología, Trabajo Social y Derecho. En este curso 2016-2017 se han propuesto las adaptaciones de los grados de Ciencias Políticas, Enfermería, Farmacia, Periodismo, Sociología y Terapia Ocupacional. Todas estas adaptaciones están plasmadas en las correspondientes publicaciones bajo el título general de *Formación curricular en diseño para todas las personas*, realizadas por parte de la CRUE en colaboración con la Fundación ONCE.

6. Esta temática se introduce en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), y en la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Posteriormente, el Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, promueve la aplicación de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas en el ámbito educativo universitario.

décadas ignoraban o postergaban a este amplio sector minoritario de la población y sus necesidades. Por otra parte, en la medida en que el proyecto abarca, paulatinamente, a un amplio abanico de diferentes estudios de grado (técnicos, científico-naturales, científico-sociales, humanísticos y artísticos), también debe tenerse en cuenta que la transformación interna de las diferentes disciplinas repercutirá, a su vez, en el volumen y la profundidad de los estudios sobre las personas con diversidad funcional. Con tal reequilibrio cognitivo lo que sale ganando es, sin duda, la meta a la que aspira la institución universitaria, en tanto que depositaria del saber: la búsqueda de la verdad.

El proyecto impulsado por la CRUE conlleva, pues, un trasvase académico mutuamente beneficioso entre las diferentes disciplinas y el ámbito interdisciplinar que suponen los estudios sobre diversidad funcional. Esta ganancia en la densidad de dichos estudios facilitará, a su vez, la posterior especialización que caracteriza a los estudios de máster y de doctorado, como los que se plantean sobre accesibilidad universal y diseño para todos. Este doble nivel, tanto el básico de cada grado como el referido a la mayor especialización, resulta de interés: por un lado, porque se ofrece una preparación profesional general a un más amplio número de profesionales que, más tarde, atenderán a las personas con diversidad funcional desde sus respectivas profesiones; por otro, porque también se podrá dar una mayor profundidad a quienes deseen alcanzar una mayor especialización en este campo interdisciplinar.

Una segunda consecuencia académica del proyecto impulsado por la CRUE tiene que ver con la existencia de un enfoque común a todos y cada uno de los diferentes volúmenes publicados. En tales publicaciones encontramos una introducción compartida que proporciona un mismo tronco orientador. Esta parte común hace

referencia a un modelo de diseño basado en “la diversidad humana, la inclusión social y la igualdad”. Se incorpora, en cierto modo, el modelo social de la discapacidad, que apunta hacia la justicia y las obligaciones ético-jurídicas incluidas en la Convención de 2006. Se pretende, con ello, que la perspectiva ético-política impregne y complemente el conjunto de contenidos incluidos en los correspondientes estudios de grado. En este planteamiento subyace, pues, una concepción académica superadora del mero positivismo, entendiendo que debe establecerse un engarce entre el conocimiento y los valores. Dada la conexión que antes señalábamos entre los derechos humanos y la accesibilidad universal y el diseño para todos, se pone así de manifiesto que las disciplinas académicas, incorporando tales cuestiones, no son axiológicamente neutras; que no deben quedar desligadas de los problemas de justicia existentes en la sociedad sino que, por el contrario, han de contribuir a la construcción de una sociedad más inclusiva y más justa.

- b. En lo que respecta a las consecuencias sociales derivadas del proyecto de la CRUE podemos señalar las siguientes:

Una primera consecuencia es la que afecta a la propia institución universitaria. Tal proyecto deja patente, a través de la formación de los futuros profesionales, la responsabilidad social corporativa⁷ de la universidad⁸ en el impulso al cumplimiento

7. Se entiende por responsabilidad social corporativa (RSC), a veces denominada responsabilidad social empresarial (RSE), el modo que tienen las organizaciones y las empresas de gestionar sus impactos en el medio social y ambiental en el que están presentes, gestión que va más allá de lo establecido legalmente. Cfr. Lozano, J. F. (2011): *Qué es la ética de la empresa*. Cànoves y Samalús: Proteus.

8. François Vallaëys define la RSU como el “proyecto de promoción social de principios éticos y de desarrollo social equitativo y sostenible, para la producción y transmisión de saberes responsables y la formación de profesionales ciudadanos igualmente responsables”. *¿Qué es la responsabilidad social universitaria?* (<http://creasfile.uahurtado.cl/RSU.pdf>, acceso 26 de diciembre de 2016). Puede consultarse también Vallaëys, F. et al. (2009): *Responsabilidad Social Universitaria. Manual de primeros pasos*. México D. F.: Banco Interamericano de Desarrollo/ Mc Graw-Hill.

de los derechos humanos en la vida social. La responsabilidad social universitaria (RSU) en el terreno que nos ocupa conlleva (Observatorio Universidad y Discapacidad, 2012: 52-53): a) garantizar una equitativa igualdad de oportunidades en el conjunto de personas con las que se relaciona (profesores, alumnos, PAS, etc.), alcanzando la plena accesibilidad en sus infraestructuras, productos y servicios; b) la implantación responsable de los cambios curriculares derivados de lo legalmente establecido, c) el fomento de una formación reflexiva que, combinando lo cognitivo y lo valorativo, contribuya a dar a conocer la problemática social vivida por las personas con diversidad funcional y contribuya a la implicación en la búsqueda de soluciones a la misma y d) prestar especial atención a la interacción social, la investigación y el desarrollo de proyectos locales y globales que contribuyan a la accesibilidad universal y, en consecuencia, al reforzamiento de los derechos humanos de tales personas.

Una segunda consecuencia tiene que ver con la transformación de las profesiones a la que apunta el citado proyecto. Se trata de reforzar los diferentes servicios profesionales, en tanto que instituciones sociales intermedias, para hacerlos más conscientes de la diversidad humana y que puedan proporcionar bienes y servicios más incluyentes.

Por último, la consecuencia de mayor calado a que se apunta con la potenciación de la accesibilidad universal y el diseño para todas las personas, es la que se refiere a la propia transformación social. No se trata únicamente de una cuestión que afecte a los especialistas formados en la Universidad, sino que, como señala Saskia Sassen (CRUE y Fundación ONCE, 2014: 15-16), estamos ante una cuestión que afecta al conjunto de la ciudadanía. Por un lado, tanto los profesionales encargados de la accesibilidad universal, como las personas con diversidad funcional, en tanto que usuarios, son ciudadanos afectados. Por otro lado, el resto de los ciudadanos también son

responsables, a través de sus actitudes, de hacer una sociedad más accesible. Se trata, en suma, de un compromiso que busca transformar la sociedad para conseguir hacerla más inclusiva, igualitaria y respetuosa con los derechos humanos de todos.

5. La formación del *ethos* profesional

A continuación nos ocupamos de la cuestión de la formación de un *ethos* profesional que sería deseable para que la consecuente práctica profesional aborde con cierto éxito aquello que se requiere para el diseño de una sociedad accesible en los diferentes ámbitos. No puede olvidarse que, aunque estamos ante una obligación legal, sigue siendo necesaria una formación ética que respalde e impulse el cumplimiento de la ley.

Tendremos en cuenta que la acción educativa (Ortega, 2010) es una acción moral, en tanto que incluye no solo atender a un necesario equipamiento intelectual, sino también a un conjunto de valores apropiados a una sociedad pluralista (libertad, igualdad, solidaridad, dignidad de la persona, etc.). También tendremos en cuenta que es una acción política, ya que ha de tener en cuenta el contexto en el que se desenvuelve, que en el mundo actual viene marcado por el auge de la diversidad humana, como ocurre con la puesta de relieve de la problemática social de las personas con diversidad funcional.

Para definir el *ethos* profesional adecuado nos apoyaremos, como hilo conductor, en dos aportaciones de la profesora Cortina a la hora de definir, en un sentido amplio, lo que es la educación: a) su propuesta de educación cordial y, en conexión con la misma, b) su concepción de la neuroeducación moral.

- a. La formación de los diferentes profesionales no debería quedar reducida a la formación

de técnicos que se limitan al conocimiento de los medios que se han de poner para el logro de ciertos fines; tales profesionales también habrán de conocer y apreciar “los fines, los valores y las excelencias de su actividad profesional” (Cortina, 2016). Ciertamente, como señalábamos más arriba, la problemática de la accesibilidad universal y el diseño para todos no se reduce a una cuestión técnico-estratégica, aunque también la incluye. Es conveniente, desde nuestro punto de vista, que cuando esta cuestión se aborde en los programas formativos universitarios, se haga desde una perspectiva interdisciplinar que incluya, además de los conocimientos técnicos específicos de cada especialidad, un marco global (aspectos históricos, sociales, antropológicos, ético-políticos, etc.) que facilite su comprensión y favorezca la motivación para comprometerse con los valores éticos de justicia social. Esto es necesario también porque las soluciones que se vayan avanzando sobre dicha problemática requerirán, como ha ido ocurriendo hasta ahora en este y en otros problemas sociales, de aportaciones interdisciplinarias en las que habrán de colaborar profesionales de diferentes áreas de conocimiento. Un aspecto fundamental que, a nuestro juicio, no debe faltar en dicho marco global es la dimensión ético-política. Porque la cuestión de la accesibilidad universal constituye una cuestión de justicia con las personas con diversidad funcional, relacionada con el cumplimiento de los derechos humanos recogidos en la Convención de 2006, cuya solución concierne al marco político de la democracia deliberativa. Y, en segundo lugar, como señalamos en el apartado 2, porque uno de los ámbitos de la accesibilidad es la propia concienciación social para evitar los prejuicios y el trato discriminatorio hacia dichas personas.

Para forjar el *ethos* profesional, es necesario tener en cuenta los tres ejes fundamentales de una educación moral, entendida en un sentido amplio (Cortina, 2009a: 253-263):

1. Un primer nivel de formación del *ethos* profesional es el que corresponde a la adquisición de habilidades (pragmáticas, de pensamiento, comunicativas, etc.) y de conocimientos en un campo profesional concreto. Se tratará, pues, de conseguir un *ethos* profesional bien informado y habilidoso. Sin una preparación adecuada en este terreno no podría realizarse con éxito el servicio profesional que busca satisfacer los intereses de los usuarios. No puede realizarse ningún tipo de diseño, en relación con algún tipo de problema que tenga la sociedad, si no se dispone de las habilidades y los conocimientos adecuados que permitan plantear diversas alternativas realizables. Por eso mismo, aunque la mejora de la accesibilidad universal sea un objetivo moralmente deseable, no podrá realizarse sin contar con conocimientos pertinentes para diseñar alternativas técnicamente viables⁹. También son necesarias habilidades comunicativas y deliberativas para trasladar tales diseños —al menos aquellos que impliquen una dimensión macroscópica— a la esfera de la opinión pública, encargada de determinar, mediante la deliberación, si el diseño presentado es justo o no (en tanto que responde a razones que encierran intereses universalizables); y también para trasladarlo ante los que tienen poder, para tomar la decisión de llevar dicho diseño a la práctica. Tampoco podemos olvidar que quienes tienen poder decisorio, en muchos casos, cuentan con una formación universitaria, lo que refuerza la responsabilidad de la universidad con la resolución de

9. En tal sentido, el filósofo de la ciencia Nicholas Rescher (1999: 105) considera que el conocimiento es un aspecto importante del bien, que sirve para realizar con eficacia cualquier otro bien legítimo que pueda plantearse. En la medida en que el conocimiento responde al cómo y al por qué, podrán diseñarse alternativas eficaces y eficientes para alcanzar el fin valioso de mejorar la accesibilidad.

problemas sociales de cada momento (Martínez Navarro, 2010: 255).

2. Lo importante a la hora de determinar la bondad de los medios técnico-estratégicos es el fin perseguido y la valoración de la relación medios-fines corresponde a la prudencia. El profesional (y, por su formación, los gobernantes entre ellos) ha de adquirir una formación adecuada para ser prudente, es decir, para saber lo que conviene, individual y socialmente, en lo que se refiere a lograr una vida de calidad. A ello contribuyen también las habilidades sociales que puedan adquirirse.

De esta formación en la prudencia depende un uso sostenible de los recursos naturales, un uso eficaz y eficiente de los recursos económicos, pero también la valoración positiva de la cooperación con otros ciudadanos para alcanzar metas comunes y apostar por un diseño accesible del que también podrá beneficiarse el propio diseñador (o diseñadores). Este *ethos* profesional prudente es el que podrá hacer que el profesional considere que el bien que persigue, la autorrealización, ha de incluir el bien de otros miembros de la comunidad.

3. Sin embargo, no basta con educar en la prudencia para atender a las demandas justas que provienen de la sociedad. Es necesario educar el sentido de la justicia, cuyo desarrollo es necesario para que no se frenen aquellas demandas de justicia ni se excluya a ciertos grupos sociales cuando puede verse que podría salir perjudicado el bienestar de uno mismo. Tal sentido de justicia es el que tiene que reconocer los bienes de justicia (protección social, educación, accesibilidad, etc.) recogidos en la Convención de 2006, que los seres humanos con diversidad funcional necesitan —al menos en un mínimo— para tener una vida digna.

Pero también el *ethos* profesional ha de contar con el sentido de gratuidad que aporte bienes que no son exigibles, pero sin los que la vida humana sufriría una grave pérdida (es, por ejemplo, el que fomenta acciones solidarias, en las que se comparte el tiempo y los conocimientos adquiridos para ayudar a quienes más lo necesitan). Ambos sentidos contribuyen a degustar aquello que es el valor fundamental: la dignidad de la persona. En ese sentido, el *ethos* profesional cobra sentido último desde un servicio a la dignidad de toda persona que sea respetuoso con los derechos humanos.

Si hacemos un pequeño balance, la propuesta de la profesora Cortina para la formación universitaria del *ethos* profesional tiene relevancia y suma pertinencia en el tema que nos ocupa, ya que su concepción amplia de la educación pone de manifiesto la necesidad de formar profesionales que faciliten el empoderamiento de las personas y se comprometan con la vulnerabilidad humana. Su propuesta de educación moral (que incluye la configuración de un *ethos* profesional informado y habilidoso, prudente y con sentido de justicia y gratuidad) facilitará que pueda darse un servicio profesional a las personas usuarias ampliamente empoderante y comprometido con el acceso a un espacio social diverso y común. Lo cual exige también atención a las emociones, especialmente la compasión. De ahí que proponga formar un *ethos* profesional desde la razón cordial, una razón humana que integra habilidades y conocimientos con las razones del corazón. Su propuesta de formación universitaria se concreta, pues, en la formación de un *ethos* profesional razonable y cordial que permita contar con profesionales responsables en la

solución de los problemas sociales. La adquisición de este *ethos* a través de una adecuada formación universitaria resulta necesaria porque constituye una obligación moral proteger y empoderar a las personas con diversidad funcional (Cortina, 2009b: 188 y 225), en virtud de que son seres humanos con igual dignidad. Puede decirse, pues, que la accesibilidad universal, en tanto que proporciona a tales personas iguales condiciones de acceso a sus derechos, contribuye a que la comunidad civil y política reconozca a tales personas y les facilite institucionalmente¹⁰ su inclusión en la misma, concretando así dicha obligación moral.

Un planteamiento con bastantes similitudes lo encontramos en el enfoque de las capacidades desarrollado por Martha Nussbaum. La filósofa norteamericana rechaza una concepción de la ciudadanía basada en el mito de la perfección corporal y justifica que el trato que debe darse a las personas con diversidad funcional constituye un asunto de justicia (Nussbaum, 2007). A su juicio, debe construirse una comunidad política que disponga de un entorno facilitador (2006: 364) para la inclusión de dichas personas. Desde este punto de vista, la accesibilidad universal respondería al igual derecho a ocupar el espacio público que tienen las personas con necesidades atípicas (2006: 351-353). En lo que respecta a su concepción de la educación universitaria (Nussbaum, 2014) es partidaria de que los grupos sociales minoritarios sean objeto de conocimiento, lo que facilita a los futuros profesionales una formación sobre los problemas sociales que,

en tanto que ciudadanos del sistema democrático, tienen que intentar resolver. El modelo de educación liberal que propugna (2014: 28-30) para la formación de profesionales compagina la formación técnica con una formación humanística centrada en tres pilares: a) adquisición de habilidades de reflexión crítica y de deliberación que permitan el ejercicio de una ciudadanía democrática; b) el fomento de la capacidad moral de vincularnos con otros grupos humanos y responsabilizarnos de ellos, pese a las diferencias que actualmente puedan existir entre sus vidas y las nuestras y c) la adquisición de destrezas imaginativas que permitan el desarrollo de la empatía y la compasión, necesarias para dar un trato justo a todas las personas (2014:126). Así pues, el modelo de educación universitaria defendido por Nussbaum, en el que deben formarse los futuros profesionales que se ocuparán de los diseños conducentes a la accesibilidad universal, también va más allá de la mera formación técnica. Esta pensadora también propugna una formación en capacidades morales que posibiliten el reconocimiento de las demás personas y la justicia en el trato que debe darse a las necesidades de todos los ciudadanos.

- b. En su obra *Neuroética y neuropolítica* la profesora Cortina aborda la misma temática de la educación moral, en sentido amplio, pero ahora teniendo en cuenta las aportaciones de las neurociencias¹¹. La educación de la persona no puede quedar al margen de cómo funciona el cerebro, en tanto que es el órgano en el que residen las capacidades racionales y emocionales del educando, y cómo debería ser orientado. De ahí que su propuesta de educación desde la razón cordial integre dos aspectos

10. Tales diseños institucionales (Cortina, 2009a: 222-223) —que afectarían a la institución universitaria, a las profesiones y a la sociedad política— han de estar basados en los principios básicos de la ética cordial, entre los que cabe destacar el principio de no dañar y el principio del empoderamiento.

11. Una reciente aplicación de tales ideas, si bien limitada al ámbito de la educación secundaria, es la propuesta de M^a José Codina (2015).

que tradicionalmente se consideraba que estaban separados:

1. Educar en la razón: la educación no puede confundirse con la indoctrinación, con un saber dogmáticamente transmitido, alérgico a toda deliberación. El *ethos* profesional que debe fomentar la educación superior habrá de ser, en consecuencia, un *ethos* crítico y dialogante¹². Esto exige que se fomente el desarrollo de la capacidad argumentativa, la cual habrá de utilizarse para enjuiciar moralmente los problemas sociales analizados, buscando determinar una justa solución.

Su planteamiento dialógico-cordial¹³ implica que se dispone de un canon crítico para determinar la justicia de la solución dada a un problema social: una solución será justa cuando, en el diálogo racional en que puedan haber participado todos los afectados en condiciones de simetría, se respeten sus derechos pragmáticos (por ejemplo, que ningún afectado sea excluido del mismo, que pueda aportar las razones que estime convenientes sin estar coaccionado externamente, que cualquier participante pueda criticar las razones aportadas, etc.) y la solución que se adopte esté basada en la fuerza del mejor

argumento aportado, de forma que todos los participantes podrían dar su consentimiento a las conclusiones. No obstante, hay que matizar que no cabría someter el mismo derecho a la accesibilidad universal a un diálogo racional que decidiera si debe adoptarse o no. Y ello porque (Cortina, 2010: 112-116) entiende que los derechos humanos quedan fundamentados porque constituyen condiciones de posibilidad para el diálogo racional. Sin la protección de los derechos humanos —entre los cuales está la accesibilidad universal— no quedarían protegidos aquellos afectados por las normas que han de poder participar en el diálogo y, entonces, el diálogo perdería su sentido. Lo que sí debe hacerse en todo caso es someter a un diálogo racional —en el que se debe incluir a las propias personas con diversidad funcional como interlocutores válidos— aquellos diseños que se presenten como normas opcionales que concretan la accesibilidad universal. Se tratará de determinar si una opción diseñada es o no justa.

2. Educar en la emoción: a juicio de la profesora Cortina, no basta con educar en la razonabilidad, en una razón que es dialógica. El cerebro tiene una dimensión emocional¹⁴ que también ha de ser tenida en cuenta en la formación del *ethos* profesional. En tal sentido, propone educar en la formación de un *ethos* profesional compasivo, en la medida en que la compasión con la vulnerabilidad humana —física y

12. También coincide Martha Nussbaum (2006) en este aspecto cuando propone el ideal liberal de educación superior que responda a un *ethos* socrático, en el sentido de que rechace la autoridad de la tradición y deje únicamente en pie aquellas creencias y prácticas que superen el escrutinio del razonamiento lógico y del juicio crítico.

13. Dicho planteamiento ético constituye una versión cálida de la ética del diálogo de K. O. Apel y J. Habermas, la cual constituye una versión lógico-procedimental de la justicia. Mientras estos autores se centran en la racionalidad dialógica, excluyendo el ámbito emocional, la ética cordial entiende que una razón íntegramente humana es una razón en el cuerpo. De ahí que las emociones —como la compasión—, originadas corporalmente, resulten necesarias para el reconocimiento de todas las personas— incluidas las personas con diversidad funcional— y para la búsqueda de un diálogo racional con la finalidad de argumentar acerca de lo que es justo (Cortina, 2009a).

14. También Martha C. Nussbaum pone de manifiesto la importancia moral-política que tienen las emociones. Para esta autora (2013) una educación que fomente emociones positivas (compasión, respeto a todas las personas) y que frene emociones negativas (vergüenza) que influyen en la estigmatización de las personas con diversidad funcional, resulta necesaria porque contribuye a dar estabilidad a una sociedad justa. Desde este punto de vista, la educación emocional es la que facilitaría que los ciudadanos diesen un apoyo motivado al desarrollo de políticas públicas orientadas al mantenimiento y potenciación de la accesibilidad universal.

social— es lo que impulsará a buscar la justicia acerca de las normas reguladoras de la accesibilidad universal en las diferentes profesiones. Este *ethos* compasivo es el que permite verdaderamente —poniéndose en lugar del otro y sintiendo como él— que el profesional comprenda las circunstancias en que se encuentra la persona con diversidad funcional, en tanto que usuaria de su servicio y, al mismo tiempo, es el que le hace apreciar el valor de su dignidad.

Así pues, la educación universitaria, para forjar el carácter de los profesionales de modo que puedan afrontar las tareas que tendrán encomendadas para la realización de diseños que fomenten un espacio social accesible, tendrá que basarse en la adquisición de conocimientos técnico-estratégicos de la propia especialidad y conocimientos sobre los grupos de usuarios; también en la adquisición de habilidades de pensamiento crítico y de argumentación racional, sin olvidar la necesidad de incorporar también una adecuada competencia emocional que permita al profesional comprender las circunstancias en que se desenvuelve la vida del usuario, apreciar el valor de su dignidad y llegar a tratarlo con un respeto activo y empático.

Comenta la profesora Cortina (2011: 236) que “una sociedad que quiera apostar por el cuidado de la dignidad humana debería hacerla transpirable en la vida cotidiana”. Puede añadirse que uno de los aspectos en que puede incorporarse este cuidado es construyendo un mundo accesible para todas las personas, porque todas tienen igual dignidad. La formación universitaria de los profesionales de los diferentes campos ha de contribuir a ir consiguiéndolo.

6. Conclusiones

El compromiso fundamental que tienen las profesiones es aquel que liga al profesional “a las personas concretas” (Cortina, 2005a: 161). La accesibilidad universal constituye un compromiso ético de las profesiones con las personas concretas, teniendo en cuenta que vivimos en una sociedad pluralista en la que se producen demandas de justicia para atender a la diferencia. En tal contexto, es necesario contar con profesionales que desarrollen un *ethos* que favorezca un servicio profesional auténticamente universal, atento a la diversidad humana y que ofrezca diseños versátiles y ampliamente empoderantes, con el fin de atender al amplio espectro de necesidades humanas existentes.

De modo correlativo, la responsabilidad social de la universidad, en tanto que formadora de profesionales especializados que puedan realizar diseños que busquen solucionar esta problemática social, se concreta, parcialmente, en la realización del compromiso de transformación del espacio formativo para impulsar una sociedad accesible. Para tener éxito en esta tarea sería conveniente que se aportara una formación moral en sentido amplio, en la que se produzca la confluencia de unas habilidades técnicas empleadas con diligencia, el desarrollo de la prudencia y la estimulación del sentido de justicia y la gratuidad. Se trata de formar profesionales conscientes de su responsabilidad con los ciudadanos y con la humanidad, de configurar un *ethos* profesional consciente de la diversidad humana, que se oriente al reconocimiento de la dignidad de todas las personas y de los derechos humanos, para cumplir el compromiso de construir un mundo accesible para todas las personas. Una tarea compleja y valiosa de la que los profesionales —al igual que el resto de los seres humanos— son corresponsables.

Referencias bibliográficas

- Arjona Jiménez, G. (2015): *La accesibilidad y el diseño universal entendido por todos. De cómo Stephen Hawking viajó por el espacio*. Granada: La Ciudad Accesible.
- Bariffi, F. et al. (2008): *La accesibilidad universal en los medios audiovisuales de comunicación*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Codina, M. J. (2015): *Neuroeducación en virtudes cordiales: cómo reconciliar lo que decimos con lo que hacemos*. Barcelona: Octaedro.
- Cortina, A. (2016): *Ética para una universidad cosmopolita* (en línea). <<http://www.um.es/web/universidad/doctores-honoris-causa/adela-cortina>>, acceso 19 de mayo de 2017.
- Cortina, A. (2011): *Neuroética y neuropolítica. Sugerencias para la educación moral*. Madrid: Tecnos.
- Cortina, A. (2010): *Justicia cordial*. Madrid: Trotta.
- Cortina, A. (2009a): *Ética de la razón cordial*. Oviedo: Ediciones Nobel.
- Cortina, A. (2009b): *Las fronteras de la persona*. Madrid, Taurus.
- Cortina, A. (2005a): *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*. Madrid: Alianza Editorial.
- Cortina, A. (2005b): *Ética de la empresa. Claves para una nueva cultura empresarial*. Madrid: Trotta.
- Cortina, A. (2005c): *Alianza y Contrato*. Madrid: Trotta.
- CRUE y Fundación ONCE (2014): *Formación curricular en diseño para todas las personas en Derecho*. Madrid: CRUE.
- De Asís, R. (2013): *Sobre la accesibilidad universal* (en línea). <http://portal.uc3m.es/portal/page/portal/instituto_derechos_humanos/conferencia_cdpd/Ponencias/rafael_asis_mesa4.pdf>, acceso 19 de mayo de 2017.
- España. Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 27 de diciembre de 2007, núm. 310, pp. 53278- 53284.
- España. Real Decreto 1393/2007, de 29 de octubre, por el que se establece la ordenación de las enseñanzas universitarias oficiales, *Boletín Oficial del Estado*, 30 de octubre de 2007, núm. 260, pp. 1-28.
- España. Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2003, núm. 289, pp. 1-18.
- Etxeberria, X. (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Etxeberria, X. (2005): *Aproximación ética a la discapacidad*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Gómez-Senent, E. (2000): “Ingeniería”, en Cortina, A. y Conill, J. (dirs.): *10 palabras clave en ética de las profesiones*. Estella, Navarra: Editorial Verbo Divino.
- Habermas, J. (2008): *La inclusión del otro*. Barcelona: Paidós.
- Habermas, J. (2000): “Del uso pragmático, ético y moral de la razón práctica”, en Habermas, J.: *Aclaraciones a la ética del discurso*. Madrid: Trotta: 109-126.
- Honneth, A. (2014): *El derecho de la libertad. Esbozo de una eticidad democrática*. Madrid: Katz.
- Honneth, A. (2006): “Redistribución como reconocimiento”, en Fraser, N. y Honneth, A.: *¿Redistribución o reconocimiento?*. Madrid: Morata.
- Hortal, A. (2002): *Ética general de las profesiones*. Bilbao: Desclée de Brouwer.

- Kant, I. (1980): *Fundamentación de la Metafísica de las costumbres*. México, D.F.: Porrúa.
- Lozano, J. F. (2011): *Qué es la ética de la empresa*. Cànoves y Samalús: Proteus.
- Martínez Navarro, E. (2014): “El compromiso ético y político del ejercicio profesional: servicio diligente y denuncia de la injusticia”, en Luján, I. *et al.* (eds.): *Pensamiento crítico y diálogo fe-cultura. Homenaje a Pepe Alonso*. Universidad de las Palmas de Gran Canaria.
- Martínez Navarro, E. (2010): *Ética profesional de los profesores*. Bilbao: Desclée de Brouwer.
- Martínez Navarro, E. (2006): “Ética de la profesión: proyecto personal y compromiso de ciudadanía”. *Veritas*, 14: 121-139.
- Nussbaum, M. (2014): *El cultivo de la humanidad. Una defensa clásica de la reforma en la educación liberal*. Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. (2013): *Emociones políticas*. Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. (2007): *Las fronteras de la justicia*. Barcelona: Paidós.
- Nussbaum, M. (2006): *El ocultamiento de lo humano: repugnancia, vergüenza y ley*. Madrid: Katz.
- Observatorio Universidad y Discapacidad (2012): *La Responsabilidad Social Universitaria (RSU-D)*. Vilanova i la Geltrú, Barcelona: Fundación ONCE y Universidad Politécnica de Cataluña.
- ONU (2006): Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (en línea). <<http://www.un.org/esa/socdev/enable/documents/tccconvs.pdf>>, acceso 27 de diciembre de 2016.
- Ortega, P. (2010): “Educar es responder a la pregunta del otro”. *Edetania*, 37: 13-31.
- 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*. Madrid: Ediciones Cinca.
- Quintanilla, M. A. (1995): “La construcción del futuro”, en Broncano, F. (ed.): *Nuevas meditaciones sobre la técnica*. Madrid: Trotta.
- Rescher, N. (1999): *Razón y valores en la era científico-tecnológica*. Barcelona: Paidós/I.C.E. de la Universidad Autónoma de Barcelona.
- Vallaes, F. *et al.* (2009): *Responsabilidad Social Universitaria. Manual de primeros pasos*. México D. F.: Banco Interamericano de Desarrollo/ Mc Graw-Hill.

Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad

Inclusive education in higher education institutions: narratives of students with disabilities

Resumen

En este artículo se presentan los resultados parciales de una tesis doctoral vinculada a un proyecto de investigación financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad, en el que se pretendía dar a conocer los facilitadores y obstaculizadores que los estudiantes con discapacidad se encontraron durante su estancia en las instituciones de enseñanza superior. A partir del método biográfico-narrativo se pretendía exponer el punto de vista de los estudiantes con discapacidad, identificando y explicando las barreras y ayudas que estos jóvenes vivenciaron en su trayectoria universitaria. Para la recogida de información se ha hecho uso de diversos instrumentos biográficos como son entrevistas, fotografías o líneas de vida. En concreto, los resultados de este trabajo se centran en las principales barreras y ayudas que este colectivo identificó en la universidad a nivel institucional. Entre las principales conclusiones obtenidas podemos destacar cómo la normativa existente no garantiza una educación de calidad, la importancia de los servicios de apoyo para la orientación y asesoramiento durante sus trayectorias o, por ejemplo, el personal de administración y servicio como factor resiliente.

Palabras clave

Enseñanza superior, discapacidad, metodología biográfico-narrativa, inclusión, educación.

Abstract

This paper presents the partial results of a doctoral thesis linked to a research project financed by the Ministry of Economy and Competitiveness, which aims at divulging the enablers and significant obstacles that students with disabilities encountered during their stay in institutions of higher education. Using a biographical narrative the points of view of the students with disabilities is exposed identifying and explaining the barriers and aids these young people experienced at the University. For the collection of information, various instruments such as biographical interviews, photographs and lifelines were used. Specifically, the results achieved of this work focuses to know on the main barriers and help that this group identified at the institutional level at the University. The main conclusions highlight that quality education is not guaranteed by the current legislation and that support services for guidance and advice during their careers or, for example, the administration and service are of great importance as they serve as resilient factor.

Keywords

Higher education, disability, biographical narrative methodology, inclusion, education.

Almudena Cotán Fernández

<almudena.cotan@uii.es>

Universidad Internacional Isabel I

Para citar:

Cotán, A. (2017): "Educación inclusiva en las instituciones de educación superior: narrativas de estudiantes con discapacidad". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 43-61.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.03>>

Fecha de recepción: 07-09-2016

Fecha de aceptación: 10-03-2017



1. Introducción

Uno de los principales retos a los que actualmente se enfrenta la educación superior es garantizar una educación de calidad en igualdad a todos los estudiantes, con independencia de sus capacidades y reconociendo su derecho a la participación en los procesos de aprendizaje (Alba y Zubillaga, 2012; Cobos y Moreno, 2014).

Desde el Real Decreto Legislativo 1/2013 por el que se aprobó el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, la accesibilidad se reconoce como el derecho que tiene la persona con discapacidad a participar de forma plena en todos los ámbitos en las mismas condiciones de igualdad que el resto de las personas. Para ello, tanto el Gobierno como los poderes públicos han de adoptar las medidas que consideren oportunas para garantizar la accesibilidad universal y la igualdad de oportunidades en los diferentes entornos, servicios, transportes, etc. (art.22).

Por su parte, para que se cumplan las condiciones básicas de accesibilidad y no discriminación, el Gobierno ha de regular las condiciones básicas que garanticen la igualdad de oportunidades en los diferentes niveles, al menos, en los siguientes aspectos (art.23):

- Accesibilidad en los edificios y entornos, suprimiendo barreras en las instalaciones y adaptando equipos e instrumentos, señalizándolos.
- Condiciones más favorables en el acceso, participación y utilización de los recursos dentro de cada ámbito o área.
- Apoyos complementarios (ayudas económicas, tecnológicas, personales, etc.).
- Creación de normas internas en las empresas o centros con el fin de eliminar las situaciones de desventaja o discriminación.
- Creación de planes y calendarios para implantar las exigencias de accesibilidad.

- Dotación de recursos humanos y materiales para la promoción de la accesibilidad y la no discriminación en el ámbito del que se trate (comunicación, transporte, edificios, etc.).

En este sentido, el Libro Verde de la Discapacidad (IMSERSO, 2002) define el concepto de accesibilidad en términos como “acceso, acción de llegar y acercarse, entrada o paso” (CRUE y Fundación ONCE, 2014: 29). Por su parte, Peralta (2007: 47) indica que “el Diseño para Todos y la Accesibilidad Universal significa responder de manera adecuada a los diferentes retos que plantea una sociedad cada día más compleja y heterogénea, y con usuarios de características y potencialidades diversas”.

Desde nuestro punto de vista, estamos de acuerdo con autores como Peralta (2007) y Solla (2013) al considerar que el concepto de accesibilidad no sólo debería aludir a las personas con discapacidad, sino a toda la ciudadanía, donde la supresión de barreras en todos los espacios, productos o servicios sea una condición indispensable para que se cumpla el principio de igualdad de oportunidades.

En este sentido, CRUE y Fundación ONCE (2014) indican que los principios de accesibilidad en las instituciones de educación superior han de basarse en el diseño para todas las personas centrándose en dos esferas: la organización y la docencia.

Desde el punto de vista organizacional y bajo el prisma del modelo social de discapacidad y del modelo de diversidad funcional, las transformaciones en este ámbito (estrategias, recursos, evaluación, etc.) han de basarse en el contexto y nunca en la persona tal y como propugnaba el modelo médico de discapacidad. Relacionado con esto, podemos encontrar trabajos como los de Moriña *et al.* (2014), quienes aseguran que las tutorías son esenciales para asegurar un correcto proceso de aprendizaje así como la adaptación con antelación de los materiales y recursos que se van a utilizar durante la materia y la adaptación de las pruebas de evaluación (tiempo o recursos, entre otros).

Desde la visión de los docentes, CRUE y Fundación ONCE (2014) aluden a los tres principios del diseño universal de aprendizaje: múltiples medios de representación, múltiples medios de expresión y múltiples medios de compromiso (Guasch y Hernández, 2011). Asimismo, trabajos como los de Cobos y Moreno (2014), Moriña (2015), Moriña, *et al.* (2015), Sánchez Palomino (2009) o Vander Kloet (2015) ratifican esta idea indicando que si el profesorado facilitara con antelación los materiales con los que van a trabajar y mostraran una actitud abierta, reflexiva y positiva hacia sus necesidades, se optimizarían los procesos de aprendizaje del alumnado con discapacidad ayudando, además, a que este colectivo supere de forma exitosa el proceso de aprendizaje de la materia.

Sin embargo, en la actualidad las instituciones de educación superior ofrecen respuestas de diversa naturaleza para implantar de manera efectiva el principio de igualdad de oportunidades y de accesibilidad entre su alumnado (Castro de Paz y Abad Morillas, 2009). El acceso de los estudiantes con discapacidad a la educación superior ha de regirse bajo los principios del diseño universal donde los espacios físicos, transportes, comunicación, tecnologías de la información y comunicación, espacios virtuales u otros servicios sean extensibles a este colectivo en las mismas condiciones que el resto de la comunidad universitaria (Ferreira *et al.*, 2014; Pujolà, 2007).

Por ello, consideramos que para que se realice de una manera efectiva y óptima el proceso de igualdad en el acceso del alumnado universitario, se requiere de la implantación de programas de apoyo, orientación y asesoramiento, favoreciendo por lo tanto el proceso de integración y de inclusión de las personas con discapacidad a los estudios universitarios.

Siguiendo los datos ofrecidos por la Fundación Universia (2016), de las 76 universidades españolas la mayoría de ellas ofrecen algún servicio de apoyo o de atención al alumnado con discapacidad, pudiendo ser a través de servicios, programas específicos o mediante otras estructuras

durante su acceso, ingreso y estancia en la universidad. En este sentido, resulta llamativo que el 89,4 % de las universidades recogidas en la *Guía de Apoyo a las Necesidades Educativas del Estudiante con Discapacidad* (Fundación Universia, 2016) realice adaptaciones curriculares, eximan del pago de las tasas académicas (70 %), realicen un procedimiento de acogida e inscripción de nuevo ingreso especializado para el estudiante con discapacidad (70 %) o construyan y adapten sus edificios y espacios bajo los principios de accesibilidad (95 %). Sin embargo, tan sólo el 60 % de estas instituciones ofrece asesoramiento específico a personas con discapacidad mental o realiza acciones de fomento hacia el emprendimiento (35 %).

En relación con ello, podemos citar el trabajo de investigación de Castro de Paz y Abad Morillas (2009), cuyos datos reflejan las demandas de los estudiantes con discapacidad destacando la coordinación entre los niveles pre-universitarios y la universidad, la regulación de los servicios de orientación y de apoyo a la discapacidad dentro del contexto universitario, la creación de un servicio de asesoramiento 'proactivo' que gestione y optimice la información, los recursos y los apoyos existentes y que las actuaciones de éste se encuentren dirigidas tanto al alumnado como al profesorado, así como una mejor coordinación entre la universidad y las distintas administraciones e instituciones cuyo fin sea mejorar la vida de las personas con discapacidad.

Por otro lado, también nos encontramos con investigaciones como las de Moriña *et al.* (2015) quienes, bajo la perspectiva de los estudiantes con discapacidad, identifican cuatro peticiones: 1. información y orientación para mejorar y facilitar su vida universitaria, 2. docentes informados y formados para dar respuesta a sus necesidades educativas y que favorezcan su inclusión en las aulas, 3. entornos universitarios e infraestructuras accesibles y 4. una universidad formada y atenta a las necesidades del colectivo de alumnos con discapacidad.

No obstante, y de acuerdo con autores como Moriña (2015), Peralta (2007) y Tolrá

(2002), podemos afirmar que las instituciones de educación superior han ido iniciando y realizando esfuerzos cada vez mayores para elaborar y continuar los programas de apoyo y orientación hacia el colectivo de estudiantes con discapacidad para su inclusión en la vida universitaria. Pero igualmente es cierto, tal y como hemos ido señalando en líneas anteriores, que la consolidación de los principios de igualdad, inclusión y no discriminación de este colectivo es un proceso lento y lejano. Además, tal y como indican CRUE y Fundación ONCE (2014: 30), “la información y sensibilización de agentes presentes en el proceso educativo debe hacerse desde la premisa de que los derechos de las personas con discapacidad son una cuestión de ciudadanía y no de solidaridad”.

Es por ello que desde este trabajo nos centraremos en “identificar, describir y explicar las barreras y ayudas que un grupo de estudiantes con discapacidad perciben en la universidad como institución” a partir de una metodología biográfico-narrativa.

2. Metodología

Los resultados presentados en este artículo se encuadran dentro de una tesis doctoral vinculada a un proyecto I+D+i financiado por el Ministerio de Economía y Competitividad (ref. EDU2010-16264). Este proyecto ha sido desarrollado por un equipo de investigación interdisciplinar de la Universidad de Sevilla de diferentes áreas y campos de conocimientos (Ciencias de la Educación, Ciencias Económicas, Ciencias de la Salud y Ciencias Experimentales). Su propósito principal fue estudiar desde la perspectiva de los estudiantes con discapacidad las barreras y ayudas que identificaron en su acceso, trayectoria y resultados en la Universidad de Sevilla, siempre atendiendo a sus narraciones sobre sus propias vivencias y experiencias.

Por ello, fruto de nuestra estrecha vinculación con este estudio y motivados por los conocimientos y resultados de la misma, procedimos a dar sentido y origen al trabajo que actualmente estamos presentando, planteándonos cuestiones como: ¿cuáles son las principales barreras y ayudas con las que los estudiantes con discapacidad se encuentran en la universidad?, ¿cómo se enfrentan a ellas?, ¿cómo participan en la vida universitaria?, ¿cómo se sienten ante situaciones de segregación o inclusión?, etc.

Este trabajo de investigación complementa otros trabajos previos sobre esta temática (Borland y James, 1999; Doughty y Allan, 2008; Jacklin *et al.* 2007; Moriña, 2015; Moriña *et al.* 2016; Murray *et al.* 2011; Sánchez Palomino, 2009, 2011; Prowse, 2009; Tinklin y Hall, 1999), haciendo hincapié en las vivencias subjetivas y narraciones de los estudiantes con discapacidad a través de una metodología biográfico-narrativa. Entre las principales potencialidades de este estudio cabe resaltar el propio objetivo del estudio centrado en analizar tanto los procesos obstaculizadores como facilitadores que los estudiantes con discapacidad identifican en la universidad como institución y, por otro lado, la propia metodología centrada en hacer oír la voz de los alumnos en el contexto universitario “sin silenciar su subjetividad” (Moriña y Molina, 2011: 26), ya que la mayoría de investigaciones previas sobre esta temática se han basado en estudios bajo un paradigma cuantitativo o mixto.

En este sentido, consideramos que, bajo el planteamiento de nuestro estudio, la metodología de investigación seleccionada es la adecuada ya que, partiendo de sus voces, nos permite conocer las relaciones entre la vida de las personas y las situaciones o contextos donde se generan para, de este modo, tener una visión globalizada de la misma (Holstein y Gubrium, 2012), así como establecer las relaciones casuales y las conexiones existentes entre los diversos acontecimientos que pueden suceder en la vida de las personas (Coninck y Godard, 1998), siguiendo un orden de temporalidad en la aparición de los acontecimientos con un enfoque

de tipo balístico que separa claramente el pasado del futuro pero que establece una relación entre ambos.

Bajo este enfoque metodológico nos acercaremos al tema de estudio a través de las percepciones y vivencias que los estudiantes con discapacidad tienen de sus experiencias universitarias en el ámbito institucional (en los distintos servicios universitarios, recibimiento en la universidad, accesibilidad de los espacios, etc.) para dar respuesta al primer objetivo de la investigación: “identificar, describir y explicar las barreras y ayudas que un grupo de estudiantes con discapacidad perciben en la universidad como institución”.

Para ello y, partiendo del mismo, pretendemos analizar de forma general los diferentes mecanismos de acceso a la universidad. Desde este punto de vista, queremos estudiar si al acceder a la universidad este alumnado se tiene que enfrentar a algún tipo de obstáculo o, todo lo contrario, con ninguno. También nos planteamos con este objetivo responder a la cuestión de qué ocurre durante el transcurso de los estudios universitarios. Es decir, queremos conocer las limitaciones y facilidades que el colectivo que conforma la muestra de este estudio identifica en la institución universitaria durante su estancia en la misma.

2.1. Recogida de datos

Para dar respuesta a los objetivos de la investigación y, en concreto, al objetivo presentado en este artículo, la recogida de información se ha organizado en torno a dos áreas de conocimiento: Ciencias e Ingeniería (un participante) y Ciencias Sociales y Jurídicas (dos participantes).

Los hallazgos que presentamos en este artículo han sido recogidos durante cinco años (desde 2010 hasta 2015) a través de diversas técnicas e instrumentos elaborados para la investigación basándonos, principalmente, en entrevistas biográficas. Asimismo, se ha hecho uso de otros instrumentos como son entrevistas

focalizadas, entrevistas semi-estructuradas, fotografías, auto-informes, línea de vida, diario de campo de la investigadora, notas de campo de la investigadora, observaciones, correos electrónicos y llamadas telefónicas así como la técnica “Un día en la vida de...”.

En concreto, los resultados presentados en este artículo se obtuvieron a través de las siguientes técnicas:

- Entrevistas biográficas o en profundidad: estas entrevistas, que se caracterizarán por ser no estructuradas, permitirán profundizar de una forma detallada en las historias de vida de la trayectoria universitaria de los estudiantes con discapacidad.
- Entrevistas focalizadas: serán entrevistas que girarán en torno a un aspecto muy concreto de la trayectoria universitaria de los participantes en esta investigación. Esta técnica servirá para recoger incidentes críticos de la vida universitaria de los participantes en el estudio.
- Auto-informe: a través de este instrumento, el propio participante narra por escrito, en primera persona, los aspectos que considera más significativos para el tema de estudio propuesto.
- Línea de vida o *timeline*: esta técnica supone una revisión globalizada de los momentos más importantes en la experiencia de los participantes. Para ello, realizamos un eje de coordenadas en la línea, donde en el eje de abscisas (X) situaremos el año académico y en el eje de ordenadas (Y) colocaremos una puntuación entre el 0 y el 10. El alumno en cada curso académico ha de definir un suceso o experiencia relevante en su historia otorgándole una posición. De esta forma, obtenemos una línea con ascensos y descensos que nos ofrecerán una visión gráfica y globalizada de su trayectoria universitaria.
- “Un día en la vida de...”: con esta técnica hemos pasado una tarde o una mañana con el participante, analizando todas las barreras y ayudas que el estudiante

encuentra en su experiencia universitaria desde que sale de su casa hasta que llega, con el fin de ver lo que ocurre en su día a día.

No obstante, debemos indicar que las técnicas empleadas han sido similares en todos los casos, sin embargo no todas se han llevado a cabo con todos los participantes puesto que significaba redundar la información o no tenían disponibilidad para poder realizarla.

2.2. Participantes

En esta investigación la muestra ha sido obtenida a través de la primera fase del mencionado proyecto a través del cual obtuvimos una muestra de tres alumnos con diversas discapacidades.

Para la selección de los participantes de nuestro estudio nos hemos basado en el procedimiento establecido por Goetz y LeCompte (1988), denominado “selección basada en criterios”, donde la selección se encuentra determinada previamente por unos criterios establecidos por la investigadora. En este sentido, y siguiendo a Moriña (2003), Patton (1987) y Pujadas (2002), hemos realizado un muestreo selectivo atendiendo a unos rasgos, criterios y características relevantes, en concreto siete, para la selección de los tres participantes: estudiante con discapacidad, accesibilidad, participación, disponibilidad para participar, relevancia, voluntariedad e interés o necesidad.

De los tres participantes, dos son hombres y una mujer, cuyas titulaciones son variadas (Derecho, Ingeniería y Periodismo). En líneas generales, la edad de los participantes (en el momento de la recogida de información) es de 28 años de media, con una permanencia en la universidad de diez, seis y cuatro años. Por último, en cuanto a la discapacidad, y siguiendo la clasificación realizada por la Universidad de Sevilla, estos participantes presentan discapacidad física (parálisis cerebral y enfermedad de Duchenne) y visual (ceguera).

2.3. Análisis de los datos

Este apartado del trabajo se ha abordado desde una doble perspectiva. Por un lado, para la elaboración de cada historia se partió de un análisis narrativo (Goodley *et al.* 2004).

Por otro lado, el análisis estructural (Riessman, 2008), partiendo de los antecedentes inmediatos de esta investigación, se ha realizado a través de un sistema de codificación propuesto por Miles y Huberman (1994), que ha sido modificado tras la recogida de datos en la investigación “ya que el grupo final de categorías no está totalmente predeterminado sino que está compuesto por datos de acuerdo con los significados de categorías” (McMillan y Schumacher, 2005: 486).

A través de la codificación temática creada para analizar los datos obtenidos de las entrevistas, línea de vida, fotografías, notas de campo, etc., pretendemos conocer de forma transversal lo que los participantes cuentan y narran de su experiencia universitaria. La lista final de categorías ha quedado organizada en torno a seis criterios: 1. información general, 2. barreras institucionales, 3. ayudas institucionales, 4. barreras de aula, 5. ayudas de aula y 6. prospectivas.

Los datos que no han sido incluidos en ninguna categoría han sido revisados en reiteradas ocasiones para asignarle o crear una nueva. Para codificar todos estos datos hemos utilizado el programa informático de análisis de datos MAXQDA 10.

Concretamente, en este trabajo presentamos los datos obtenidos a través del segundo análisis propuesto, el análisis estructural centrándonos en las tres primeras categorías.

2.4. Consideraciones éticas

Desde el punto de vista de nuestro trabajo de investigación y, en concreto, desde la investigación biográfico-narrativa, se plantea una serie de consideraciones éticas (Hammersley

y Atkinson, 2007; Opazo, 2011; Pacheco, 2012; Richaud, 2007; Sikes, 2006; Stutchbury y Fox, 2009; Vain, 2011) que deben ser tenidas en cuenta. Por ello, en nuestro trabajo de investigación todos los participantes dieron por escrito su consentimiento informado para formar parte del estudio. A estos estudiantes se les garantizó en todo momento el anonimato y confidencialidad de toda la información recogida, dando la opción de suprimir o modificar nombres, lugares o instituciones que el estudiante considerase que le pudiera identificar.

Durante todo el proceso del estudio el estudiante ha tenido acceso a la información recopilada, pudiendo modificarla o suprimirla si así lo considerase oportuno. Además, se les informó de que en el caso de no querer continuar adelante con el estudio una vez iniciado, sus datos no serían tenidos en cuenta para el análisis, pasando a ser destruidos. Otra cuestión que se trató fue la coparticipación del estudiante como coinvestigador durante la investigación, participando tanto en la toma de decisiones como en la elaboración y diseño de las técnicas de recogida de datos.

3. Resultados

En la mencionada tesis doctoral se ha realizado un análisis completo sobre las principales barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identificaron en la universidad en diversas áreas: profesorado, proyectos docentes, metodología o compañeros, entre otros. En líneas generales, los tres participantes se centraron principalmente en destacar las carencias y necesidades que ellos han experimentado en la Universidad de Sevilla, más que en los aspectos positivos y ayudas que ésta les ofrece.

Sin embargo, para avanzar hacia espacios accesibles e inclusivos en las instituciones de educación superior, en este trabajo sólo vamos a presentar los resultados relativos a la

universidad como institución centrándonos en las principales barreras y ayudas que los estudiantes con discapacidad identifican en la universidad, facultades, vicerrectorado, secretaría, etc.

3.1. ¿Es la universidad un espacio accesible?

Uno de los problemas principales que los alumnos identificaron a lo largo de su trayectoria universitaria es la laguna normativa existente en la universidad y, como consecuencia, las subyacentes trabas organizativas y actitudinales que de ellas se derivan. La normativa avala, resguarda y protege los derechos de los estudiantes, sin embargo, son desconocidos por la comunidad universitaria, incluyendo al profesorado. Es necesario, por tanto, su difusión efectiva para que pueda cumplirse. Como consecuencia, este desconocimiento afecta a la organización interna y al quehacer diario de cada facultad pues, ante estos temas, las respuestas no se rigen por la normativa.

El acceso a la universidad también supuso para estos estudiantes un momento complejo ocasionado por la desorientación y la desinformación. Precisamente, una de las ayudas mejor valoradas por estos estudiantes con discapacidad es la orientación y apoyo recibido por parte de los profesionales de la universidad que realizaron las adaptaciones que se consideraban pertinentes en los exámenes. Sin embargo, una de las mayores trabas y barreras con la que se encontraron es con la escasa continuidad de estas adaptaciones y la falta de información que recibieron sobre ayudas, becas, ofertas de trabajo y cursos de formación. Por otro lado, resaltar la experiencia de Andrés, quién vivió este trámite como caótico puesto que, bajo su experiencia, no había ni personal suficiente para responder a las necesidades del alumnado ni recursos suficientes para poder elaborar las pruebas de selectividad. Desde su punto de vista, para él esta experiencia resultó ser segregadora con respecto al resto de compañeros, ya que lo ubicaron en un aula diferente.

“Yo entré en la universidad en el año 2006, estoy muy descontento con el servicio de

selectividad y de acceso porque, sinceramente, eso es un caos tremendo, ahí no hay control ninguno, faltan profesores, se distribuye a la gente por discapacidades en diferentes salas, solamente hay una persona que es profesor de la materia que te estás examinando y si tienes alguna duda es prácticamente imposible solucionarla” (Andrés, primera sesión, línea de vida).

“La verdad es que mi experiencia en selectividad fue bastante positiva. Meses antes, me evaluaron y dije el tipo de necesidades académicas y adaptaciones que necesito para hacer examen. Yo iba un poco con miedo a hacer el examen de selectividad, no sé... como me lo hacían aparte, iba un poco separado del grupo de mis compañeros e iba un poco asustado, pero con el trato que recibí el primer día pues... fue maravilloso. Hay un grupo especializado en personas con discapacidad y allí sí me atendieron bastante bien, me apoyaron en todos los recursos que necesitaba y eso. Pero ya, conforme salí de allí, no te orientaban sobre los tipos de apoyo que tiene la facultad” (Rafa, primera sesión, entrevista biográfica).

No obstante, hay quienes reclamaron la existencia de algún organismo, entidad, departamento o figura de apoyo que les ayudara durante su primer año, ya que afirmaron que se sentían desamparados y dependientes de la buena voluntad del personal de la universidad. Por ejemplo, Rafa explicó el desconocimiento, desinformación y desorientación que sufrió al acceder a la universidad a la hora de realizar el primer año de matriculación en la misma.

“Echo en falta un servicio de orientación. No orientan bien a los profesores sobre las necesidades de las personas con algún tipo de discapacidad cuando se encuentran en sus clases, ni en el acceso a la universidad. No tienes ningún tipo de orientación académica” (Rafa, primera sesión, entrevista biográfica).

Un segundo problema identificado es la falta de algún organismo o entidad que satisficiera

sus necesidades durante su estancia en la universidad ya que explicaron que las ayudas que recibían dependían de la buena voluntad del personal de la universidad: las ayudas de los profesores, los conserjes, biblioteca... pero no porque existiera ningún organismo ni normativa. No obstante, señalaron esa buena voluntad como algo positivo ya que indicaron un cambio de mentalidad y un aumento de sensibilidad ante sus demandas. Unido a esto, uno de los participantes, Andrés, indicó cómo en cierta medida sus necesidades fueron satisfechas y cómo el servicio de conserjería se encontraba muy comprometido con su trabajo mejorando curso tras curso y convirtiéndose en el pilar más importante para él dentro de la universidad. Entre sus funciones principales destacaron la reserva de espacios, las ayudas en determinadas adaptaciones arquitectónicas y su enorme empatía con y hacia ellos para solucionar los problemas de forma eficaz, satisfactoria y con poca o ningún tipo de burocracia.

“Yo con la gente de conserjería estoy muy contento porque el servicio ha mejorado y sigue mejorando cada año más, pero en general, no solamente conmigo. Son gente que están muy comprometidos con su trabajo y que te ayudan” (Andrés, primera sesión, entrevista biográfica).

Respecto a los servicios de biblioteca, los tres estudiantes se encontraron muy satisfechos y, pese a que la cafetería normalmente suele ser un servicio externo a la institución, reconocen sentirse queridos e integrados dentro de estos espacios recibiendo un apoyo importante por parte de los trabajadores de la misma.

“No me puedo quejar en absoluto de los profesionales de la facultad. Todos me han tratado muy bien a lo largo de todos estos años, pero concretamente me sorprende el personal de la cafetería, ya que son trabajadores muy eficientes dándose cuenta de la situación rápidamente. Digo esto porque el primer día que entré en la cafetería, pedí una cañita para tomarme el café y no había y, desde entonces, nunca han faltado cañitas en la cafetería” (Marper, auto-informe).

Otra dificultad señalada por los estudiantes es la falta de información que la universidad no facilitaba ni proporcionaba a los profesores sobre su discapacidad, no permitiendo al profesorado organizar y estructurar el currículo con antelación. Precisamente, esta información es recogida durante el periodo de matriculación, indicándose si se tiene o no discapacidad, el tipo y el grado y aseguran que dicha información no llega al profesorado y, peor aún, no se sabe exactamente a dónde va a parar y qué utilidad se le da.

Uniéndose a esta queja, el alumnado con discapacidad visual reclama la creación de un servicio interno que pudiera adaptar y/o transcribir los apuntes o que realice programas especiales, en relación al trabajo que vienen haciendo organismos externos como es el caso de la ONCE. Por ello, los estudiantes opinaron que el profesorado debería dejar sus materiales por adelantado para que pudieran adaptarse a tiempo y no dejarlos paulatinamente durante el curso, ya que en el caso de los estudiantes con discapacidad les dificultaba llevar el ritmo de las clases puesto que, en primer lugar, los estudiantes debían adquirir los apuntes; en segundo lugar, éstos tenían que llevarlos a otro organismo y, en tercer lugar, había que esperar a que estos apuntes se transcribieran para poder recibirlos. Esto conllevaba un largo periodo temporal en el cual los estudiantes no podían estudiar y, por lo tanto, consideraban encontrarse en una situación de desventaja frente a sus compañeros:

“Yo le digo que me hace falta un material, el profesor le remite al SACU un material, el material en cuestión, el SACU lo amplía y luego voy yo y lo recojo. Este proceso suele tardar un mes, con lo cual los apuntes me llegan más tarde o, en ocasiones, al final del cuatrimestre, por lo que durante un curso tuve que optar por otras cuestiones y alternativas” (Andrés, primera sesión, entrevista biográfica).

Igualmente, señalaron como barrera la necesaria adaptación de los ordenadores de las aulas de informática. Reclamaron que al acceder a dichas instalaciones pudieran sentarse y trabajar

como el resto de sus compañeros, que los ordenadores tuvieran las pertinentes elevaciones, con softwares de lectura de pantallas en caso de discapacidad visual, programas específicos de voz, etc ya que, en el caso de Rafa, el no tener los programas adaptados le suponía tener que realizar un trabajo extra en su casa con su ordenador haciendo lo mismo que sus compañeros hacen durante la clase.

“Vamos, esos ordenadores están para que la gente los pueda utilizar pero, como yo no puedo utilizarlos, pues un ordenador portátil es lo principal para tú poder manejarte. Porque por ejemplo, si algún ordenador tuviera un programa de voz, pues con la voz lo podría controlar... o un ratón táctil como mi ordenador, también lo podría controlar, lo que pasa es que con los otros ratones no puedo. [...] Con todos los ordenadores que hay, casi ninguno está adaptado” (Rafa, segunda sesión, “Un día en la vida de...”).

Otro de los aspectos negativos que dos de los estudiantes calificaron como una barrera es el cambio de plan o el plan de Bolonia. Este nuevo plan suponía la extinción de clases y tutorías, siendo un gran obstáculo a su aprendizaje, además de las barreras personales y sociales con las que tuvieron que enfrentarse al tener compañeros diferentes y con edades inferiores. En el caso de Marper, su problema es más específico puesto que se encontró con el obstáculo de secretaría de no reconocer una asignatura que tenía aprobada y que le había supuesto un enorme esfuerzo.

“Este año me cambiaron de plan y como aprobé una pues fui a secretaría y poco más, y le... y le pongo de vuelta y media y le dije ‘¿cómo?... cómo no reconozcáis mi aprobado os como a todos. Que ya hace un año que estoy aquí y como no apruebe esta asignatura no puedo continuar, con el esfuerzo que todo esto me ha supuesto’” (Marper, segunda sesión, entrevista focalizada).

Con relación a esta queja, Andrés quiso aclarar su disconformidad con el sistema de evaluación implantado a través de los grados,

con independencia de su discapacidad, ya que aseguraba que se une el sistema de evaluación antiguo con el nuevo, teniendo trabajos, prácticas y exámenes que le restan mucho tiempo de estudio personal y de organización del tiempo para ello y que, en algunas ocasiones, son actividades impuestas que no puntúan para la calificación final pero sí que son obligatorias para poder superar la asignatura.

Otro de los aspectos que este mismo estudiante, Andrés, resalta como negativo es la matrícula ordenada de la universidad, la cual obligaba a tener superadas asignaturas de cursos inferiores para poder matricularse en las de cursos superiores, siendo lo habitual realizarlo con asignaturas de primer curso aunque, en su facultad, lo realizaban con las de primer y segundo curso. Esto le suponía un impedimento para poder obtener los créditos necesarios y optar a las becas que concede el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

“Y como tenemos matrícula ordenada... Entonces yo me tengo que matricular obligatoriamente de todas las de primero, y para cumplir los requisitos de, por ejemplo, becas del Ministerio, yo tengo que matricularme de un mínimo de asignaturas y tengo también que presentarme también a un mínimo de asignaturas” (Andrés, primera sesión, entrevista biográfica).

En cuanto a las ayudas, Rafa señaló como apoyo y aspecto positivo la reserva de aparcamiento de forma exclusiva para él, así como el apoyo y ayuda recibido por parte del personal de secretaría, quién le instó e informó para realizar la reserva en el parking interno antes que en el externo. Por otro lado, también es valorado de forma muy positiva por parte de los estudiantes el servicio de copistería, puesto que afirmaron que, en la mayoría de las ocasiones, no tenían que esperar cola y le atendían de forma inmediata a su llegada.

“Al principio íbamos a pedir aparcamiento fuera pero nos dijo la secretaría que lo hiciéramos dentro, que teníamos derecho a una plaza de garaje, que también lo veo importante

porque aparcamientos no hay nunca y, encima, ahora que han puesto zona azul, más difícil aparcar. Y aparte, los días de lluvia también es importante tener garaje. El garaje significa seguridad, saber que voy a tener un sitio nada más llegar, que tampoco voy a llegar tarde por buscar aparcamiento” (Rafa, segunda sesión, entrevista focalizada).

En referencia al Servicio de Atención a la Comunidad Universitaria (SACU), y más concretamente en relación con el Servicio de Atención a Estudiantes con Discapacidad (SAD), la gran mayoría de los participantes se mostraron satisfechos con la labor que realizan, así como con el personal encargado de atender las necesidades del alumnado con discapacidad. En la medida de sus posibilidades, estos servicios resolvían problemas y ayudaban a cubrir las necesidades de estos estudiantes. Indicaron que la inclusión en el ámbito universitario así como las adaptaciones académicas resultaron más satisfactorias y menos costosas debido a las ayudas ofrecidas por este servicio.

“A la Unidad de Atención a la Discapacidad estoy adscrito como trámite administrativo para facilitar ciertas actuaciones que creo que me conviene llevar a cabo, por ejemplo, me facilita mucho el tema de conseguir lo que son ampliaciones en los exámenes o, por ejemplo, más tiempo para poder seguir el desarrollo de los exámenes al igual que las ampliaciones, o incluso las ayudas de los materiales que solamente están disponibles en soporte impreso... pues yo se lo solicito a esta unidad y ellos lo llevan a cabo” (Andrés, primera sesión).

Unido a lo anterior, se valoró de forma muy positiva la excelente labor realizada por la persona encargada del SAD. Sin embargo, los estudiantes se encontraron insatisfechos con la escasa cobertura que da el servicio, ya que es una sola persona la que debe atender a más de 600 alumnos con discapacidad con los que cuenta la Universidad de Sevilla. Se consideró, por tanto, que son pocos los medios que tiene la universidad para garantizar una ayuda y atención de calidad a toda la comunidad

universitaria con discapacidad, tal y como hemos indicado anteriormente con el caso de Andrés, y el tiempo estimado de adaptación de los materiales de clase. Además, especificaron que sería necesario que hubiera más personal especializado por materias o áreas y que fueran estos quienes indicaran las adaptaciones pertinentes a las necesidades concretas de las asignaturas.

“Sí que es verdad que en un principio estuve muy bien atendido, me ofrecían los cuadernos autocopiativos” (Andrés, primera sesión).

Hicieron especial hincapié en todas las ayudas que el SACU les brindó: desde la primera toma de contacto en los días previos a la prueba de selectividad, los instrumentos de estudio y trabajo, sus servicios y profesionales, pasando por las libretas auto-copiativas, hasta el alumno colaborador. Estas ayudas las han podido disfrutar todos los estudiantes que han participado en esta investigación, sin embargo, el grado de satisfacción con ellas, tanto en el ámbito académico como profesional, se valoran de distinta manera. En tal caso, Marper destacó como ayuda y apoyo fundamental a su aprendizaje la libreta auto-copiativa para poder tomar apuntes así como el servicio de psicología del SACU, que le proporcionó técnicas de estudio para poder afrontar las asignaturas y la titulación. A esta ayuda se le unía Rafa, quien hizo uso del servicio para enfrentarse a sus problemas personales de timidez y motivación.

“Me dieron la libreta auto-copiativa que fue un gran consuelo, lo más... lo más imprescindible para mí, para tomar los apuntes en el día a día y me han ayudado mucho al desarrollo académico durante todos estos años” (Marper, segunda sesión).

Sin embargo, pese a que el SACU, y en concreto el SAD, se valoró de forma positiva por los estudiantes, en el caso de Andrés hay ayudas como la libreta auto-copiativa o el alumno colaborador que no fueron valoradas de forma positiva y se indicó que no respondían a la demanda real de sus necesidades o a las requeridas por la titulación. Respecto a la libreta

auto-copiativa, uno de los inconvenientes que se detalló es la falta de legibilidad de la caligrafía del compañero o, en titulaciones como la suya (Ingeniería), la falta de comprensión del ejercicio que se ha copiado en clase puesto que el compañero lo anotaba y seguía paso a paso las explicaciones del profesor pero, cuando llegaba a manos del estudiante con discapacidad (como es el caso de Andrés), no comprendía lo escrito ni los pasos realizados.

“El tema de los cuadernos auto-copiativos, eso puede ser que funcione en disciplinas de las Ciencias Sociales o incluso en Historia o en ciertas áreas de... si hay a lo mejor un análisis, más concreto, más... sin estructuras muy complejas, que sí se pueden expresar en un cuaderno y que luego tú... o una toma de apuntes, que tú luego puedas leerlo y que luego sea solo memorizarlo y meterlo en la cabeza pues ahí a lo mejor sí funciona; pero eso aplicarlo de manera genérica al resto de las disciplinas no... es poco viable. No se explica lo mismo en una clase de Historia que en una clase de Matemáticas o una clase de Ingeniería. Si, por ejemplo, estás viendo tema de circuito, plantear un circuito en un papel que se calca... y luego haciendo un análisis intenso de eso resulta imposible, porque en realidad lo que te están explicando es cómo alcanzar una solución paso a paso, aquí lo que te están dando es una solución e intenta tú descubrir de dónde ha salido eso” (Andrés, primera sesión).

En el caso del alumno colaborador, estudiantes como Andrés y Rafa mostraron su disconformidad ante tal ayuda, puesto que afirmaron que es una ayuda utópica debido a que no tenían efecto ni beneficio real en sus estudios, y que en numerosas ocasiones el alumno colaborador aceptaba estas ayudas por sus condiciones económicas o que los apuntes facilitados no se entendían. Desde el punto de vista de Andrés, el mayor inconveniente que le encontraba al ayudante colaborador es la repercusión posterior que ejercía sobre la universidad ya que pensaba que, en ocasiones, éste iba a realizar las funciones del profesor y éstos dejaban de tener una mayor y más estrecha relación de colaboración con los estudiantes.

Por ello, normalmente, tras pasar el primer año de carrera esta ayuda se la ofrecían a un compañero de confianza y que le hubiera estado ayudando sin ningún compromiso, es decir, la ofrecían como un premio puesto que indicaban que aquellos compañeros que realmente querían ayudarlos lo hacían de forma altruista y sin ningún tipo de beneficio a cambio.

En el caso de Rafa, este tipo de ayuda se convertía todavía en más especial puesto que las necesidades que él mostraba no eran sólo académicas sino también físicas, por lo que quedaba a la buena voluntad del alumno colaborador cubrirlas o no. Por ello, reclamaron un tipo de ayuda económica para su madre, que es la persona que le acompañaba en su día a día todas las horas y que está en la universidad. Además, tuvo que abandonar su trabajo para ello por lo que reclamaban recibir una pequeña compensación económica.

“Es que la universidad te pone a alguien para asistirte en lo que es en el ámbito de la educación, que te toma apuntes pero, a la hora de ir al servicio, no te ayuda” (Rafa, segunda sesión).

Otra de las ayudas destacadas por los estudiantes con discapacidad, además de las recibidas por los profesores, por el personal que trabaja en la universidad y por el SACU, es la ayuda recibida por otros organismos sociales independientes de la universidad, como es el caso de la ONCE y de la Junta de Andalucía con el bonobús solidario o la tarjeta de discapacidad, así como el Defensor del Pueblo Andalúz o la Consejería de Bienestar e Igualdad para problemas personales con la universidad y algunos departamentos concretos o recursos y ayudas tecnológicas como un GPS adaptado para personas con discapacidad visual.

“También tengo las ayudas técnicas, únicas y exclusivas que puedan aportar lo que es la ONCE. Yo tengo ayudas técnicas, como pueden ser las lentes ópticas que son unas gafas que mayoritariamente las uso para la lectura del cerca. Tengo también otra ayuda, que es una lupa pero digital que, conectadas a

un monitor o a un ordenador, lo que hace es ampliar el texto de la pizarra o un libro que esté cerca de mí” (Andrés, primera sesión).

Aunque, como explicaron estos universitarios, han visto reducidos los recursos y las ayudas debido a los recortes económicos que actualmente sufre nuestro país ya que, tal y como afirma Consuelo, la madre de Rafa, los recursos y herramientas que Rafa puede necesitar para su aprendizaje, como pueden ser un atril, un programa de voz o un ratón inalámbrico, entre otros, tiene que costeárselos de forma personal y privada en ocasiones, no pudiendo ser posible.

4. Conclusiones y discusión

Partiendo del objetivo de este artículo, “identificar, describir y explicar las barreras y ayudas que un grupo de estudiantes con discapacidad perciben en universidad como institución”, tratamos de plantear cuáles son las principales barreras y ayudas que los participantes de esta investigación experimentan en la universidad como institución. Para ello, destacaremos cuáles son las claves que han de tener las prácticas inclusivas en la universidad.

Las instituciones de educación superior, en el caso concreto de las personas con discapacidad, suponen una oportunidad y opciones de mejora y empoderamiento de sus propias vidas (Fuller *et al.*, 2004; Moriña, 2015; Moriña *et al.*, 2016; Moswela y Mukhopadhyay, 2011; Shaw, 2009; Wehman 2006). No obstante, tan sólo el 8 % de este colectivo tiene estudios universitarios. Se trata de un tránsito y experiencia que en ocasiones se ve teñida por las barreras y obstáculos a los que tienen que enfrentarse para aprender y participar en la institución universitaria (Adams y Holland, 2006; Dalmau *et al.*, 2013; Denhart, 2008; Fuller *et al.*, 2004; Gibson, 2012; Hopkins, 2011; Vickerman y Blundell, 2010).

En España, durante el curso 2014/2015, ha habido un descenso en la tasa de matriculación de los estudiantes con discapacidad en la universidad: 21.577 frente a los 21.942 estudiantes matriculados en el curso 2013/2014 (Universia, 2015). Este descenso del 1,6% de estudiantes nos lleva a replantearnos desde nuestro estudio si las declaraciones, normativas e iniciativas existentes -como, por ejemplo, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de 2006, las Actas de Discriminación de países como Australia (1992), Estados Unidos (1990) o Reino Unido (1995, 2010) o el Real Decreto Legislativo 1/2013 de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social- se están llevando a cabo en las universidades de forma íntegra y efectiva o si, por el contrario, no son suficientes para garantizar una educación de calidad, sin discriminación, partiendo de los principios de educación inclusiva y del diseño universal de aprendizaje.

Desde nuestro trabajo, los estudiantes que han participado en él no respondieron a este interrogante desde una postura positiva ya que, desde su perspectiva, esta normativa no sólo no era suficiente para garantizar una educación de calidad, sino que también era desconocida por parte de la comunidad universitaria y, por lo tanto, en muchas ocasiones no se ha aplicado. Además, tal y como indicaron los participantes, ésta no resultó eficaz ya que no daba respuesta a los problemas diarios con los que se enfrentaron en la universidad. En este sentido, sería necesario el desarrollo de acciones y medidas para que la normativa existente solventara los problemas con los que actualmente se encuentra nuestro alumnado. Sería interesante, tal y como indican Barnes (2007), Moriña y Molina (2011), Novo *et al.* (2015), Forteza (2009) y Valenzuela (2015), la creación de una agenda de trabajo al respecto, el uso de todos los canales y vías de información existentes así como crear políticas de formación y concienciación en las universidades, cuyas acciones se encontraran dirigidas a asegurar los derechos de las personas con discapacidad en educación superior, promoviendo, divulgando y cumpliendo la legislación y garantizando la igualdad de oportunidades, especialmente en los colectivos más vulnerables.

Sería necesario e imprescindible desarrollar planes integrales, creados específicamente para cada persona, en los que se implicara y tuviera cabida la comunidad universitaria (profesores, personal de administración y servicio, y el alumnado). La creación de un profesor tutor podría ser una respuesta a la necesidad de orientación y asesoramiento con la que nuestros estudiantes se encuentran. Además el tránsito de bachillerato a la universidad y el acceso a ésta en sí, para nuestros estudiantes supuso un hito importante en su experiencia, siendo calificado este tránsito como negativo en dos de los casos. Por ello, la creación de una figura de orientación o tutor cuya función fuera guiar, asesorar, motivar y apoyar en el acceso y tránsito a la universidad, informándoles sobre las diversas cuestiones existentes, sería primordial. Además, esta figura podría ser un nexo de unión entre ellos y el profesorado, al informarle sobre su discapacidad y las necesidades educativas que requieren, solventando de esta forma la inadecuada coordinación existente entre la universidad y el profesorado.

Estudios como los de Parker (1999), Vickerman y Blundell (2010), Abad Morrillas *et al.* (2008), Martínez Usero (2008), Moriña *et al.* (2014) o Poussu-Olli (1999), nos hablan de esta figura de apoyo y de la importancia de la misma en los procesos de inclusión de las personas con discapacidad en la universidad. No obstante, nos indican que esta figura únicamente ha de ser un apoyo y que el estudiante nunca ha de ser dependiente del mismo.

Además, uno de los datos reflejados en esta investigación se centró en la ausencia de organismos o entidades que satisficieran sus necesidades durante su estancia en la universidad. Para ello, aunque actualmente existe un servicio de apoyo como es la Unidad de Atención a Estudiantes con Discapacidad, en algunas ocasiones no encontraron respuestas a sus demandas, por lo que se planteó la creación de un servicio de apoyo por facultades o aumentar el alcance de éste dotándolo de más personal. En este sentido, estudios como los de Forteza (2009) y Forteza y Ortego (2003), remarcen la necesidad de replantear

la estructura funcional y organizacional de los servicios de apoyo con el fin de evaluar a cada estudiante con discapacidad ofreciéndoles los recursos necesarios (Alcantud, 1995; Forteza, 2009; Tolrá, 2002).

Otros resultados de esta investigación se centran en el sistema de evaluación que actualmente está implantado a raíz del plan de Bolonia, cuyas premisas se basan en un cambio de paradigma con el aprendizaje del alumno como protagonista (Egido *et al.*, 2014). Sin embargo, nuestro estudio refleja que para nuestros protagonistas estas premisas no se cumplieron teniendo en ocasiones una carga de trabajo imposible de abarcar. Bajo la perspectiva de estos alumnos, los procesos de evaluación continua a veces son inexistentes, llegando en ocasiones a tener un sistema de evaluación combinado o mixto entre el plan antiguo y extinguido y el actual. Además, el aumento de alumnos en clase, llegando a rozar los casi 60 (o incluso más en algunos casos), lo hace imposible e inabarcable tanto para el profesor como para el alumno. No hay que olvidar tampoco la barrera que supone la obligatoriedad de asistencia a clase.

Otro de los inconvenientes que los estudiantes detectaron derivado del plan de Bolonia es la matrícula ordenada de la universidad, la cual obligaba a tener superadas asignaturas de cursos inferiores para poder matricularse en las de cursos superiores. Además, el no tener todos los créditos superados les impedía e imposibilitaba, al igual que al resto de los compañeros, la concesión de las becas que otorga el Ministerio de Educación, Cultura y Deporte.

Para finalizar con las barreras identificadas en la universidad como institución, los estudiantes hicieron hincapié en la necesaria adaptación de los ordenadores de las aulas de informática. Reclamaron opciones y garantías de igualdad en las instalaciones para poder tener acceso y trabajar como el resto de sus compañeros, con ordenadores en los que tuvieran las pertinentes elevaciones, con softwares de lectura de pantallas en caso de discapacidad visual, programas específicos de voz, etc. En este sentido, encontramos datos similares en trabajos

como los de Alcantud *et al.* (2000) y Castellana y Sala (2005), donde se describen barreras de no adaptación y accesibilidad en los edificios y espacios, o falta de accesibilidad en entornos virtuales (páginas web), entre otros.

En cuanto a las ayudas, los tres estudiantes señalaron como apoyo y aspecto positivo la reserva de aparcamiento de forma exclusiva, así como el apoyo y ayuda recibidos por parte del personal de secretaría, conserjería, copistería y cafetería. No obstante, no nos gustaría terminar este apartado, que cuenta con más barreras que ayudas, sin hacer alusión lo que han supuesto para los estudiantes los estudios universitarios y la universidad en sí, siendo un factor de ayuda y facilitador. Esto les ha ayudado a potenciar el crecimiento personal e intelectual lo que, en la mayoría de los casos, se revierte en una mejora del grado de autonomía y autoestima.

Estos obstáculos nos lleva a pensar, apoyándonos en el modelo social de la discapacidad, que es el contexto el que genera las barreras a las personas con discapacidad y que éstas no son consecuencias de sus barreras personales o individuales, tal y como señalan las premisas del modelo médico de discapacidad. En este sentido, tal y como apuntan Baglieri *et al.* (2011), Bolt (2004), Dalmau *et al.* (2013), Iáñez (2010), Hopkins (2011) y Jacklin *et al.* (2007), las dificultades con que los estudiantes con discapacidad se encuentran en la universidad están en su entorno.

Respecto a la Unidad de Atención a Estudiantes con Discapacidad, es importante señalar como algo novedoso y desconocido la información y orientación que se pueda proporcionar para ayudar a poder moverse de manera efectiva dentro de la nueva institución. En nuestro caso, en la universidad, los estudiantes identificaron como principal vínculo de apoyo y de orientación la Unidad de Atención a Estudiantes con Discapacidad, la cual, desde que tienen conocimiento del alumnado con discapacidad y desde su ingreso en la universidad, se pone en contacto para transmitirle toda la información referente a ayudas y becas de las que puedan beneficiarse.

Castro de Paz y Abad Morillas (2009), Castro de Paz *et al.* (2006) o Echeita y Verdugo (2005), resaltan en sus trabajos la importancia de la existencia de servicios, comunidades y proyectos de apoyo y orientación al estudiante con discapacidad, coordinando incluso la universidad con el resto de entidades que ofrecen apoyos y ayudas y con la propia Administración en sí. La finalidad de todo este proceso no sería otra que una mayor sensibilización social hacia la inclusión del alumnado universitario con discapacidad (Castro de Paz y Abad Morillas, 2009; Castro de Paz *et al.*, 2006; Sánchez y Carrión, 2010).

Por lo tanto, encontramos que esta Unidad es un gran apoyo al estudiante con discapacidad, ya que desde los primeros días de acceso a la universidad atienden a sus demandas y necesidades, ofreciendo recursos técnicos, adaptaciones curriculares, apoyo personal, etc.

Un número significativo de autores (Abad Morillas *et al.*, 2008; Castellana y Sala, 2005; Castro de Paz y Abad Morillas, 2009; Castro de Paz *et al.*, 2006; Echeita y Verdugo, 2005; Fraiz Brea *et al.*, 2008; Martínez Usero, 2008; Moriña, 2010; Moswela y Mukhopadhyay,

2011; Parker, 1999; Poussu-Olli, 1999; Sánchez Palomino, 2009, 2011; Vickerman y Blundell, 2010) defienden este servicio de apoyo al alumnado, destacándolo como imprescindible respecto a la accesibilidad y las prácticas inclusivas en igualdad de oportunidades por parte del alumnado con discapacidad.

Una de las peticiones que dos de los estudiantes realizaron fue el aumento de personal en este servicio, así como herramientas y recursos que dieran respuestas reales a sus necesidades y fueran satisfechas de forma íntegra.

Esta realidad nos lleva a confirmar la necesidad de adaptación y reajuste que se hace evidente en los centros de educación superior para que sean totalmente accesibles para toda la comunidad universitaria. Por ello, tal y como indica Valenzuela (2015), el objetivo que deben de seguir las políticas y los planes de mejora ha de ser alcanzar la inclusión plena, tomando como referencia el diseño universal. En este sentido, Pliner y Johnson (2004) indican que estas mejoras no sólo beneficiarán a los estudiantes con discapacidad sino al colectivo de estudiantes en general.

Referencias bibliográficas

- Abad Morillas, M. *et al.* (2008): "Apoyo a la integración con estudiantes con discapacidad en la enseñanza universitaria: Algunas Medidas y Propuestas de actuación orientadora". *Educación y Diversidad. Revista InterUniversitaria de Investigación sobre Discapacidad e Interculturalidad*, 2: 129-150.
- Adams, M., y Holland, S. (2006): *Towards Inclusive Learning in higher Education. Developing Curricula for Disabled Students*. New York: Rotledge.
- Alba, C. y Zubillaga, A. (2012): "La utilización de las TICs en la actividad académica de los estudiantes universitarios con discapacidad". *Revista complutense de educación*, 23 (1): 23-50.
- Alcantud, F. *et al.* (2000): *La integración de estudiantes con discapacidad en los estudios superiores*. Valencia: Universitat de València Estudi General (Servei de Publicacions).
- Alcantud, F. (1995): "Estudiantes con discapacidades integrados en los estudios universitarios: notas para su orientación", en Rivas, F. (ed.): *Manual de asesoramiento y orientación vocacional*. Madrid: Síntesis.
- Baglieri, S. *et al.* (2011): "Disability studies and special education: The need for plurality of perspectives on disability". *Remedial and Special Education*, 32 (4): 267-278.
- Barnes, C. (2007): "Citizenship and vulnerability: Disability and issues of social and political engagement". *British Journal Sociology*, 58 (4): 717-718.
- Bolt, D. (2004): "Disability and the Rhetoric of Inclusive Higher". *Journal of Further Higher Education*, 28 (4): 353-358.
- Borland, J. y James, S. (1999): "The Learning Experience of Students with Disabilities in Higher Education. A case study of a UK university". *Disability & Society*, 14 (1): 85-101.
- Castellana, M. y Sala, I. (2005): "La Universidad ante la diversidad en el aula". *Aula Abierta*, 85: 57-84.
- Castro de Paz, J. F. y Abad Morillas, M. (2009): "La incorporación a los estudios superiores: situación del alumnado con discapacidad". *Revista Curriculum*, 22: 165-188.
- Castro de Paz, J. F. *et al.* (2006): "Universidad y Diversidad: Necesidades Docentes en la atención al alumnado con discapacidad". *Revista Curriculum*, 19: 189-209.
- Cobos, A. y Moreno, M. (2014): "Educación superior y discapacidad: análisis desde la experiencia de algunas universidades Colombianas". *Revista Española de Discapacidad*, 2 (2): 83-101.
- CRUE y Fundación ONCE (2014): *Formación curricular en diseño para todas las personas en trabajo social*. Madrid: CRUE (en línea). <http://www.fundaciononce.es/sites/default/files/trabajo_social_fcd4all.pdf>, acceso 9 de diciembre de 2016.
- Dalmau, M. *et al.* (2013): "Formación universitaria e inserción laboral. Titulados españoles con discapacidad y competencias profesionalizadoras". *Revista Española de Discapacidad*, 1 (2): 95-118.
- De Coninck, F. y Godard, F. (1998): "El enfoque biográfico a prueba de interpretaciones. Formas temporales de causalidad", en Lulle, T. *et al.* (coords.): *Los usos de la historia de vida en las Ciencias Sociales II*. Colombia, Anthropos-CIDS.
- Denhart, H. (2008): "Deconstructing Barriers: Perceptions of Students Labeled with Learning Disabilities in Higher Education". *Journal of Learning Disabilities*, 41 (6): 483-497.
- Doughty, H. y Allan, J. (2008): "Social capital and the evaluation of inclusiveness in Scottish further education colleges". *Journal of Further and Higher Education*, 32 (3): 275-284.

- Echeita, G. y Verdugo, M. A. (2005): "Diez años después de la Declaración de Salamanca sobre las necesidades educativas especiales en España. Entre la retórica esperanzadora y las resistencias al cambio". *Siglo Cero*, 36 (1): 5-12.
- Egido Gálvez, I. *et al.* (2014): "La dimensión social del proceso de Bolonia: Apoyos y servicios para grupos de estudiantes poco representados en las universidades españolas". *Educación XXI*, 17 (2): 57-81.
- España. Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social, *Boletín Oficial del Estado*, 3 de diciembre de 2013, núm. 289, pp. 95635-95673.
- Ferreira, C. *et al.* (2014): "Sistema de indicadores sobre el apoyo a los estudiantes con discapacidad en las universidades españolas". *Revista de Educación*, 363: 412-444.
- Forteza, D. (2009): "Los nuevos retos para la intervención psicopedagógica en los estudios superiores". *Curriculum: Revista de teoría, investigación y práctica educativa*, 22: 35-54.
- Forteza, D. y Ortego, J. L. (2003): "Los servicios y programas de apoyo universitarios para personas con discapacidad: estándares de calidad, acción y evaluación". *Revista de Educación Especial*, 33: 9-26.
- Fraiz Brea, J. *et al.* (2008): "La accesibilidad como nexo de unión entre la Universidad y la sociedad: la creación de mercados globales e integradores", en De Castro Silva, E. J. y Díaz de Castro, F. J. (coords): *Universidad, Sociedad y Mercados Globales*. Madrid: Asociación Española de Dirección y Economía de la Empresa (AEDEM).
- Fuller, M. *et al.* (2004): "Incorporating disabled students within an inclusive higher education environment". *Disability y Society*, 19 (5): 455-468.
- Fundación Universia (2016): *Guía de Atención a la Discapacidad en la Universidad* (en línea). <<http://www.uhu.es/sacu/discapacidad/doc/09Mar16-SACU-DISCAPACIDAD-OTRASUNIVERSIDADES-GuiaDeApoyoALasNecesidadesEducativasEeEstudiantesConDiscapacidad.pdf>>, acceso 9 de diciembre de 2016.
- Gibson, S. (2012): "Narrative accounts of university education: socio-cultural perspectives of students with disabilities". *Disability y Society*, 27 (3): 353-369.
- Goetz J. P. y LeCompte, M. D. (1988): *Etnografía y diseño cualitativo en investigación cualitativa*. Madrid: Morata.
- Goodley, D. *et al.* (2004): *Researching Life Stories: Method, Theory and Analyses in a Biographical Age*. London: Routledge Falmer Press.
- Guasch, D. y Hernández, J. (2011): *Observatorio Universidad y Discapacidad. Principios de igualdad de oportunidades y Accesibilidad Universal en los Planes de Estudios de los títulos de Grado de las universidades españolas*. Barcelona: Observatorio Universidad y Discapacidad.
- Hammersley, M. y Atkinson, P. (1994): *Etnografía. Métodos de investigación*. Barcelona: Paidós.
- Holstein, J. y Gubrium, J. (eds.) (2012): *Varieties of Narrative Analysis*. Thousand Oaks: Sage.
- Hopkins, L. (2011): "The path of least resistance: a voice-relational analysis of disabled students experiences of discrimination in English universities". *International Journal of Inclusive Education*, 15 (7): 711-727.
- Iáñez, A. (2010): "Exclusión y Diversidad Funcional. Una propuesta de intervención basada en el modelo de vida independiente". *Revista de la Facultad de Trabajo Social*, 26 (26): 120-141.
- IMSERSO (2002): *Libro verde de la accesibilidad*. Madrid: IMSERSO
- Jacklin, A. *et al.* (2007): *Improving the experiences of disabled students in higher education* (en línea). <<http://cascadeoer2.pbworks.com/w/file/fetch/33757279/jacklin.pdf>>, acceso 14 de octubre de 2011.
- Martínez Usero, J. A. (2008): "La Ley 4/2007 de Universidades y la integración de los

- estudiantes con diversidad funcional en la sociedad del conocimiento". *Revista de Universidad y Sociedad del Conocimiento*, 5 (1): 1-9.
- McMillan, J. y Schumacher, S. (2005): *Investigación educativa*. Madrid: Pearson.
- Miles, M. B. y Huberman, A. M. (1994): *Qualitative data analysis*. Beberly Hills, CA: Sage Publications.
- Moriña, A. *et al.* (2016): "What if we could imagine an ideal university? Narratives by students with disabilities". *International Journal of Disability Development and Education*: 1-15.
- Moriña, A. (2015): "¿Contextos universitarios inclusivos? Un análisis desde la voz del alumnado con discapacidad". *Cultura y Educación*, 27 (3): 669-694.
- Moriña, A. *et al.* (2015): "What if we could imagine the ideal professor? Proposals for improvement by university students with disabilities". *Teaching and Teacher Education*, 52: 91-98.
- Moriña, A. *et al.* (2014): "Inclusive curricula in Spanish higher education? Students with disabilities speak out". *Disability & Society*, 29 (1): 44-57.
- Moriña, A. y Molina, V. (2011): "La Universidad a análisis: las voces del alumnado con discapacidad". *Revista de Enseñanza Universitaria*, 37: 23-35.
- Moriña, A. (2010): "School memories of young people with disabilities: an analysis of barriers and aids to inclusion". *Disability & Society*, 25 (2): 163-175.
- Moriña, A. (2003): *Diversidad en la escuela: Diseño, Desarrollo y Valoración de una propuesta de formación para el profesorado* (tesis doctoral). Universidad de Sevilla, Sevilla.
- Moswela, E. y Mukhopadhyay, S. (2011): "Asking for too much? The voices of students with disabilities in Botswana". *Disability and Society*, 26 (3): 307-319.
- Murray, C. *et al.* (2011): "The Effects of Disability-Focused Training on the Attitudes and Perceptions of University Staff". *Remedial and Special Education*, 32 (4): 290-300.
- Novo Corti, I. *et al.* (2011): "Análisis de las actitudes de los jóvenes universitarios hacia la discapacidad: Un enfoque desde la teoría de la acción razonada". *Relieve*, 17 (2): 1-26.
- Opazo, H. (2011): "Ética en investigación: desde los códigos de conducta hacia la formación del sentido ético". *Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 9 (2): 62-78.
- Pacheco, D. (2012): "Nuevos alcances de la ética en investigación a partir de la ética de la liberación". *Revista Reflexiones*, 91 (1): 117-125.
- Parker, V. (1999): "Personal Assistance for Students with Disabilities in HE: The experience of the University of East London". *Disability & Society*, 14 (4): 483-504.
- Patton, M. Q. (1987): *How to use qualitative methods in evaluation*. London: Sage Publications.
- Peralta, A. (2007): *Libro Blanco sobre universidad y discapacidad*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Pliner, S. y Johnson, J. (2004): "Historical, theoretical, and foundational principles of universal instructional design in higher education". *Equity and Excellence in Education*, 3: 105-113.
- Poussu-Olli, H. S. (1999): "To be a Disabled University Student in Finland". *Disability & Society*, 14 (1): 103-113.
- Prowse, S. (2009): "Institutional construction of disabled students". *Journal of Higher Education Policy and Management*, 31 (1): 89-96.
- Pujadas, J. J. (2002): *El método biográfico: El uso de las Historias de Vida en Ciencias Sociales*. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas (edición original, 1992).
- Pujolà, J. T. (2007): "¿Qué TICs usar con nuestros alumnos de ELE?", en *Jornadas Pedagógicas 2007*. Consejería de Educación de la Embajada de España. Estocolmo (Suecia).

- Richaud, M. C. (2007): "La ética en la investigación psicológica". *Enfoques XIX*, 1 (2): 5-18.
- Riessman, C. J. (2008): *Narrative methods for the human sciences*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- Sánchez, A. y Carrión, J. J. (2010): "Los estudiantes con discapacidad en la Universidad de Almería: Ideas y Actitudes sobre su integración Educativa y Social". *European Journal of Education and Psychology*, 3 (3): 329-341.
- Sánchez Palomino, A. (2011): "La Universidad de Almería ante la integración educativa y social de los estudiantes con discapacidad: ideas y actitudes del personal docente e investigador". *Revista de Educación*, 354: 575-603.
- Sánchez Palomino, A. (2009): *Integración educativa y social de los estudiantes con discapacidad en la Universidad de Almería*. Almería: CERMI, Universidad de Almería.
- Shaw, J. A. (2009): "Chance happenings in life and psychotherapy". *Psychiatry*, 72 (1): 1-12.
- Sikes, P. (2006): "On dodgy ground? Problematics and ethics in educational research". *International Journal of Research and Method in Education*, 29 (1): 105-117.
- Solla, C. (2013): *Guía de buenas prácticas en educación inclusiva*. Madrid: Save the Children.
- Stutchbury, K. y Fox, A. (2009): "Ethics in educational research: introducing a methodological tool for effective ethical analysis". *Cambridge Journal of Education*, 39 (4): 489-504.
- Tinklin, T. y Hall, J. (1999): "Getting round obstacles: Disabled students' experiences in higher education in Scotland". *Studies in Higher Education*, 24 (2): 183-194.
- Tolrá, J. (2002): "Retos de los servicios universitarios de apoyo a la integración", en *VII Reunión sobre Universidad y Discapacidad*. Universidad Autónoma de Barcelona (manuscrito no publicado).
- Universia (2 de marzo de 2015): *Disminuye un 1,6% el número de estudiante con discapacidad matriculados en las universidades españolas* (en línea). <<http://noticias.universia.es/en-portada/noticia/2015/03/02/1120715/diminuye-1-6--numero-estudiantes-discapacidad-matriculados-universidades-espanolas.html>>, acceso 7 de agosto de 2015.
- Vain, P. D. (2011): "La ética en la investigación educativa y el riesgo del uso de la ciencia como naturalización de lo social". *REICE, Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación*, 9 (2): 15-23.
- Valenzuela, A. M. (2015): "Interpelaciones desde la diversidad funcional. La (in) justa medida de la capacidad en Chile". *Revista Española de Discapacidad*, 3 (2): 55-77.
- Vander Kloet, M. (2015): "Accessibility in Teaching Assistant Training: A Critical Review of Programming from Ontario's Teaching and Learning Centres". *The Canadian Journal for the Scholarship of Teaching and Learning*, 6 (2).
- Vickerman, P. y Blundell, M. (2010): "Hearing the voices of disabled students in higher education". *Disability & Society*, 25 (2): 21-32.
- Wehman, P. (2006): *Life Beyond the Classroom: Transition Strategies for Young People with Disabilities*. Baltimore: Paul H. Brookes Pub. Co.

Empoderamiento en estudiantes universitarios con discapacidad en función de la tipología, funcionalidad y etapa en la que se adquiere la discapacidad

Empowerment in university students with disabilities according to the type, functionality and stage of the disability is acquired

Resumen

Vivir con discapacidad afecta necesariamente al proyecto vital de los estudiantes. Este trabajo describe y compara el nivel de empoderamiento en una muestra de estudiantes con discapacidad y su asociación con la tipología, grado y antigüedad de ésta. Han participado 123 estudiantes universitarios con diferentes tipos de discapacidad (motora, intelectual y sensorial). Los estudiantes cumplimentaron vía online la Escala de Rogers, Chamberlin, Ellison y Crean (Rogers *et al.*, 1997) diseñada para medir el empoderamiento y que incluye cinco factores: Autoestima/Eficacia, Poder/Impotencia, Activismo comunitario/Autonomía, Optimismo/Control sobre el futuro e Ira apropiada. Los resultados indicaron un nivel moderado de empoderamiento, más elevado en los estudiantes con discapacidad motora, con un mayor grado de discapacidad y cuando ésta se produjo de forma sobrevenida. Esto sugiere que esta capacidad puede evolucionar, por lo tanto es importante fomentarla en programas de intervención-acción.

Palabras clave

Estudiantes, universidad, discapacidad, empoderamiento, calidad de vida.

Abstract

Having a disability necessarily affects young people's life project. This paper describes and compares the level of empowerment in a sample of students with disabilities and its association with typology, degree and time passed from diagnosis of disability. 123 university students with motor, intellectual or sensory disabilities answered an on line questionnaire, the Spanish version of the Rogers, Chamberlin, Ellison and Crean Scale (Rogers *et al.* 1997). It is a scale designed to measure empowerment which includes five factors: Self-efficacy-Self-esteem, Power-Powerlessness, Community activism, Optimism-Control over the future and Righteous anger. Results show moderate levels of empowerment, which were higher among the students presenting a motor disability, a higher degree of disability and an acquired disability. The results suggest that the ability can vary and evolve, and therefore it is important to promote empowerment by implementing programs that encourage in-action.

Keywords

Students, university, disability, empowerment, quality of life.

Raquel Suriá Martínez

<raquel.suria@ua.es>

Universidad de Alicante

Esther Villegas Castrillo

Universidad de Alicante

Ana Rosser Limiñana

Universidad de Alicante

Para citar:

Suriá, R. *et al.* (2017):

"Empoderamiento en estudiantes universitarios con discapacidad en función de la tipología, funcionalidad y etapa en la que se adquiere la discapacidad". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 63-75.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.04>>

Fecha de recepción: 09-06-2016

Fecha de aceptación: 10-03-2017



1. Introducción

En los últimos años, gracias al desarrollo de medidas para favorecer la inclusión de los jóvenes con discapacidad, se ha incrementado significativamente el interés en diferentes ámbitos por los factores que fomentan su integración (Damm-Muñoz, 2014; Polo-Sánchez y López-Justicia, 2012; Saavedra y Villalta, 2008).

Uno de los contextos más importantes para la integración de estos estudiantes es el ámbito educativo, en el que se resaltan medidas de apoyo que engloban desde el incremento de recursos materiales y adaptaciones curriculares (Aneca, 2005) hasta la formación del profesorado (Suriá, 2014b). Así, por ejemplo, la dotación de mayores recursos (número de profesores o especialistas, formación del profesorado, elaboración de proyectos educativos y curriculares flexibles, o la coordinación entre distintos profesionales), es un requerimiento necesario para atender a la diversidad (Ainscow, 2005; Arnaiz, 2004; Mendoza, 2008; Vieira Aller y Ferreira Villa, 2011). Sin embargo, no únicamente son relevantes las medidas externas de las que disponen los centros educativos, sino que existen otras variables que son influyentes en el proceso exitoso de la integración educativa (Damm-Muñoz, 2014; Echeita y Simón, 2014; Suriá, 2014a).

En este sentido, la discapacidad puede ser conceptualizada como toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano (OMS, 2001), y que, en grado variable, limita algunas de las actividades que pueden realizar el resto de personas, repercutiendo esta situación de forma diferente en la calidad de vida en función de multitud de variables de la discapacidad, como pueden ser la tipología y grado de severidad de ésta (Gómez-Vela *et al.*, 2010). Asimismo, factores sociales, familiares y personales van a

afectar al afrontamiento exitoso de los jóvenes en el ámbito educativo (Polo-Sánchez y López-Justicia, 2012; Suriá, 2014a).

Una de las variables poco estudiadas pero que está cobrando especial interés en la superación exitosa ante los sucesos complejos, como pueden ser los logros académicos, es el empoderamiento (empowerment).

Este constructo de carácter psicosocial surge de la mano de diferentes autores (Albrecht *et al.*, 2001; Barnes *et al.*, 1997; Davis, 1997; Moore *et al.*, 1998; Oliver, 1998; por citar algunos de los más representativos) con el objetivo de dar un giro a las ideas de los modelos biomédicos, y hace referencia a la capacidad psicológica de cada persona para el desarrollo de un locus de control interno, autoeficacia y habilidades para alcanzar metas y objetivos definidos por ellas mismas, y que aborda la vida en términos de oportunidades personales y sociales (Rappaport, 1984; Segado, 2011; Zimmerman, 2000).

Otros autores (Bejerholm y Björkman, 2011; Heritage y Dooris, 2010) postulan que el empoderamiento es un constructo que comprende atributos personales como sentido de competencia, de influencia y de autoeficacia, que ponen en marcha comportamientos orientados al logro de resultados y metas determinadas. Por tanto, el proceso de empoderamiento significa vencer una situación de impotencia y adquirir control sobre la propia vida a través de las capacidades y recursos desarrollados por el individuo (López-Peláez y Segado, 2012), dirigiéndose a potenciar la autodeterminación y la toma de decisiones y, con ello, mejorar su autoestima, autonomía y, en general, su día a día (Shogren *et al.*, 2015).

Por tanto, como estas definiciones reflejan, un nivel elevado de esta capacidad contribuiría a que las personas dispusieran de los recursos psicológicos necesarios para la realización de comportamientos orientados al logro de resultados y metas determinadas (Bejerholm y Björkman, 2011; Heritage y Dooris, 2010; López Peláez y Segado, 2012; Rich *et al.*, 1995). Así, diferentes autores han dedicado

sus esfuerzos a describir este proceso tanto en distintos colectivos en desventaja o vulnerabilidad social, como en minorías étnicas (Bertely, 2003; Weissenberg, 1999) o en mujeres (Gallway y Bernasek, 2004; Rogers *et al.*, 1997).

Centrándonos en el empoderamiento y la discapacidad, algunos estudios se han centrado en este constructo en personas con discapacidad en general (García-Ramírez *et al.*, 2003; Kay, 1998) o en determinados tipos de discapacidad, como en personas con discapacidad intelectual (Cuadrado y Leal, 2013), o en personas con discapacidad motora (Suriá, 2015), desconociéndose los trabajos que aborden el desarrollo del empoderamiento en función de las diferentes tipologías de discapacidad. La importancia de profundizar en el empoderamiento de los estudiantes con discapacidad desde los diferentes tipos de ésta reside en que puede ayudar a comprender la problemática de estos jóvenes a partir del afrontamiento exitoso y no únicamente desde las limitaciones derivadas de la discapacidad. Asimismo, cada tipo de discapacidad se caracteriza por unas semejanzas, restricciones y niveles de funcionalidad propias de cada tipología concreta. Por tanto, profundizar en el grado de funcionalidad puede resultar muy relevante.

Otra de las variables no estudiadas y que puede ser importante a la hora de desarrollar la capacidad de empoderamiento es la etapa en la que se adquiere la discapacidad. Así, la mayoría de situaciones en las que pensamos que la discapacidad aparece, suponemos que lo más frecuente es que se adquiriera en el nacimiento. De esta forma, la transición de la niñez a la adolescencia y posteriormente a la adultez, pasa por unas fases de adaptación en las que, de manera general, se aprende a convivir con esta situación desde edades muy tempranas, y por tanto a desarrollar esta fortaleza desde prácticamente el inicio de la infancia (Suriá, 2013). No obstante, existen otras circunstancias en que el momento vital en el que sobreviene la discapacidad es a lo largo de la vida, como por ejemplo sucede al tener una lesión medular como consecuencia de un accidente de tráfico,

una enfermedad degenerativa, etc. El suceso traumático, el proceso de adaptación y el cambio a una nueva forma de vida pueden llegar a desbordar a la persona y a los que le rodean, incrementando un mayor nivel de desajuste al comparar la vida de antes con la de después de ese suceso traumático y, por tanto, dificultando en mayor medida su adaptación a la nueva forma de vida y de relación con el entorno (Wyndaele y Wyndaele, 2006; Suriá, 2013).

Por tanto, con el propósito de profundizar en el empoderamiento en los estudiantes con discapacidad en las diferentes condiciones expuestas y dada la importancia de establecer programas que fomenten esta potencialidad en los jóvenes estudiantes que viven con este hándicap, el objetivo general de este trabajo consiste en describir y comparar el nivel de empoderamiento en una muestra de estudiantes con discapacidad y valorar su asociación con la tipología (motora, intelectual y sensorial), con el grado, así como con la antigüedad o etapa en la que se adquirió la discapacidad.

Así, este objetivo se desglosa en los siguientes objetivos específicos:

- Medir el nivel de empoderamiento de un grupo de estudiantes con discapacidad.
- Comparar si el grado de esta fortaleza difiere en función de la tipología, del grado o nivel de funcionalidad así como de la etapa en que se adquirió la discapacidad.
- Valorar si existe asociación del empoderamiento con la tipología, grado de funcionalidad y antigüedad de la discapacidad.

2. Método

Participantes

Se ha estudiado la serie de casos transversal constituida por una muestra intencional —por motivos de accesibilidad— de estudiantes

universitarios con discapacidad de la Universidad de Alicante. La población elegible estuvo constituida inicialmente por los 242 alumnos con discapacidad en total. De ellos, participaron 123, siendo 54 participantes varones y 69 mujeres. El rango de edad se situó entre 18 y 29 años, ($M = 24,22$, $DT = 3,45$), destacando el rango de 24 a 29 años como el más frecuente (71,5 %). La distribución de los estudiantes universitarios según la tipología de la discapacidad que tienen es de un 21,1 % discapacidad intelectual, el 25,2 % discapacidad visual, el 37,4 % discapacidad motora y un 16,3 % discapacidad auditiva. Con respecto al nivel de funcionalidad, el grado indicado por los participantes fue el reflejado en su certificado de discapacidad de la Seguridad Social (Tabla 1).

Tabla 1. Características de la discapacidad en los participantes

Variables discapacidad		N	%
Grado de discapacidad	Menos del 33 %	37	30,1
	Del 33 % al 65 %	36	29,3
	Más del 65 %	50	40,7
Tipología de discapacidad	Intelectual	26	21,1
	Visual	31	25,2
	Motora	46	37,4
	Auditiva	20	16,3
Etapa en la que adquirieron la discapacidad	Nacimiento	73	59,3
	Sobrevvenida	50	40,7
	Total	123	100,0

Fuente: elaboración propia.

Instrumentos

El cuestionario constaba de dos partes. En la primera se incluían preguntas para obtener el perfil sociodemográfico de los participantes (sexo, edad, nivel de funcionalidad y antigüedad de la lesión). La segunda es la escala elaborada por Rogers *et al.* (1997), diseñada para medir el nivel de empoderamiento. Se empleó la versión

traducida al castellano por Suriá (2014b), destinada a examinar el empoderamiento de los progenitores de hijos con discapacidad. La escala está formada por un total de 28 ítems, con respuesta tipo Likert de 4 puntos (0 = nada de acuerdo, 3 = muy de acuerdo). La información solicitada recoge aspectos en relación a la percepción de la persona en función de la capacidad para la toma de decisiones. La puntuación máxima es de 84 puntos, estableciéndose la medida de corte en tres rangos (nivel bajo = de 0 a 27, nivel medio = de 28 a 56 y nivel alto = de 57 a 84).

Se eligió esta escala por su fácil comprensión y aplicación, por estar validada para población con discapacidad (Suriá, 2014b, 2015) joven y adulta y, finalmente, por las propiedades psicométricas que muestra la versión original (Rogers *et al.*, 1997). Así, la versión original ha indicado una fiabilidad adecuada ($\alpha = ,86$) y una validez que mostró una varianza explicada del 53,9 %, quedando definido por cinco factores: I. Autoestima-Autoeficacia (explica el 24,5 % de la varianza total); II. Poder/Impotencia (explica el 12,4 % de la varianza total); III. Activismo comunitario-Autonomía (explica el 7,6 % de la varianza total); IV. Optimismo-Control sobre el futuro (explica el 5,4 % de la varianza total); V. Ira apropiada (explica el 4 % de la varianza total). Asimismo, la versión traducida (Suriá, 2014b) mostró una fiabilidad del 88 % y una varianza que explica el 72,92 % de la variabilidad.

Para comprobar si la escala se adecuaba a las características de la muestra de este estudio se comprobaron las propiedades psicométricas de la escala. Para ello, se utilizó el Análisis Factorial con Componentes Principales (AFECP), mostrando una varianza explicada del 50,71 %, distribuida en los cinco factores (Tabla 2). Previamente el test de esfericidad de Barlett [$\chi^2 = 103,552$ ($p < ,001$)] y la medida de adecuación muestral KMO (0,598) indicaron ser favorables para realizar el AFECP. Se eligió este tipo de análisis por disponer un tamaño reducido de participantes. La fiabilidad del cuestionario fue adecuada ($\alpha = ,81$). En este estudio la fiabilidad (α) fue satisfactoria ($\alpha = ,80$ para Autoestima-

Autoeficacia, $\alpha = ,78$ para Poder/Impotencia, $\alpha = ,82$ para Activismo comunitario-Autonomía, $\alpha = ,79$ para Optimismo-Control, y $\alpha = ,81$ para Ira apropiada).

a conocer la investigación a otros jóvenes con discapacidad de la universidad para su colaboración. El tiempo estimado de aplicación fue aproximadamente de 15 minutos.

Tabla 2. Varianza explicada y componentes

Componentes	% de Varianza	% de Varianza acumulada
Factor I. Autoestima-Autoeficacia	17,341	17,341
Factor II. Poder/Impotencia	13,452	30,792
Factor III. Activismo comunitario-Autonomía	8,082	38,874
Factor IV Optimismo-Control	6,672	45,546
Factor V. Ira apropiada	5,165	50,711

Fuente: elaboración propia.

Procedimiento

El procedimiento de recogida de información consistió en la aplicación del cuestionario a la muestra de alumnos. Para ello, se colocó un enlace en el campus de la Universidad de Alicante dirigido al alumnado con discapacidad de esta universidad, que estuvo en el apartado de anuncios desde el 1 de diciembre del 2014 hasta el 28 de febrero del 2015. En el enlace se explicaba directamente el objetivo de la investigación, solicitando su participación en el estudio, garantizándoles la confidencialidad y anonimato. De forma complementaria, desde la autoría de la investigación, a través del Centro de Apoyo al Estudiante, se tenía vinculación directa con un alto porcentaje de estudiantes con discapacidad, con los que se utilizó el muestreo “bola de nieve”, dando a conocer primero el objeto de la investigación y el enlace para acceder al cuestionario y, posteriormente, solicitándoles que dieran

Análisis estadístico

Para comprobar si existían diferencias a nivel estadísticamente significativo en las puntuaciones de la escala de empoderamiento y sus factores en función de las variables de estudio (tipología, grado de funcionalidad y etapa en la que se adquirió la discapacidad) se utilizó el Modelo Lineal General Multivariado (MANOVA). Posteriormente, en aquellos análisis en los que las comparaciones intergrupos resultaron estadísticamente significativas se llevaron a cabo pruebas *post hoc* para identificar entre qué grupos se encontraban las diferencias y, así, reducir el error tipo I. Se eligió el método de Bonferroni puesto que la utilización de esta prueba no exige que los tamaños muestrales sean iguales. Previo a los análisis, se comprobó que se cumplían los supuestos de homocedasticidad de varianza, normalidad de las distribuciones e independencia de variables para utilizar pruebas paramétricas. Esto se comprobó a través de la prueba de Levene, de Kolmogorov-Smirnov y Chi cuadrado respectivamente. Asimismo, se calculó el tamaño del efecto (diferencia media tipificada o índice *d*; Cohen, 1988), el cual indica si la magnitud de las diferencias halladas es pequeña, moderada o grande.

Finalmente, con el objetivo de deslindar la asociación del empoderamiento con las variables independientes posiblemente relacionadas, se calculó el coeficiente de correlación de Pearson y se aplicó el modelo de regresión lineal múltiple. Para cumplir los requisitos del modelo, los datos se transformaron según el modelo de transformaciones potenciales desarrollado por Box y Cox (1964). Se utilizó esta prueba puesto que permite estimar la transformación potencial más adecuada cuando no hay una razón a priori para elegir un modelo concreto de transformación.

3. Resultados

En general, las puntuaciones medias mostraron un nivel moderado o medio en la escala total de empoderamiento ($M = 49,76$, $D.T = 11,42$).

Con respeto a los resultados de los análisis multivariados del empoderamiento, estos mostraron diferencias estadísticamente significativas en función de la tipología (Hotelling's Trace_(15, 281) = 0,84, $p = 0,024$), del nivel de funcionalidad (Hotelling's Trace_(10, 188) = 0,79, $p = 0,027$) y de la etapa en la que se adquirió la discapacidad (Hotelling's Trace_(5, 95) = 0,14, $p = 0,038$). Asimismo, fueron estadísticamente significativas las interacciones en empoderamiento entre el nivel de funcionalidad y etapa en la que se adquirió la discapacidad (Hotelling's Trace_(10, 188) = 0,13, $p = 0,041$), y entre la etapa y la tipología de la discapacidad (Hotelling's Trace_(15, 281) = 0,29, $p = 0,037$).

Así, al examinar el grado de empoderamiento en la escala total según la *tipología de la discapacidad*, los resultados indicaron diferencias estadísticamente significativas, $F_{(3, 119)} = 9,14$, $p < 0,001$, destacando el grupo con discapacidad motora con un nivel mayor de esta capacidad ($M = 58,04$, $D.T = 9,45$) con respecto a los estudiantes con discapacidad intelectual ($d = 1,22$) y sensorial ($d = 0,81$). Al examinar los factores de empoderamiento, se observó que en el Factor II, $F_{(3, 119)} = 3,505$, $p < 0,05$, Factor III, $F_{(3, 119)} = 14,777$, $p < 0,05$, y Factor V, $F_{(3, 119)} = 15,642$, $p < 0,05$, se encontraron diferencias estadísticamente significativas entre los grupos, mostrando índices medios más elevados los participantes con discapacidad motora, observándose tamaños del efecto moderados ($d = 0,41$ y $d = 0,56$).

Al atender a las puntuaciones medias del empoderamiento en función del *nivel de funcionalidad* de la discapacidad (Tabla 2) los resultados fueron estadísticamente significativos en la puntuación total, $F_{(2, 120)} = 6,948$, $p < 0,05$, reflejándose unas puntuaciones medias más elevadas entre los participantes con mayor grado

de discapacidad al compararlos con el grupo con menos del 33 % de discapacidad ($d = 0,78$). Asimismo, el grupo con un grado de discapacidad entre un 33 % al 65 % mostró diferencias con el grupo d menos del 33 % ($d = 0,69$). Estos mismos resultados se observaron al examinar algunos factores de la escala; así, destacó el grupo de participantes con un grado de discapacidad mayor del 65 % al compararlo con el grupo con un grado de menos del 33 % en el Factor II, [$F_{(2, 120)} = 4,407$, $p < 0,05$, ($d = 0,56$)], en el Factor III, [$F_{(2, 120)} = 7,264$, $p < 0,05$, ($d = 0,53$)], y en el Factor IV, [$F_{(2, 120)} = 6,630$, $p < 0,05$, ($d = 0,41$)]. De igual modo, el grupo con un grado de discapacidad del 33 % al 65 % mostró puntuaciones medias mayores al compararlo con el grupo con menos del 33 % de discapacidad, siendo en este caso la diferencia de magnitud moderada ($d = 0,52$, $d = 0,50$, $d = 0,39$, respectivamente).

Con respecto al empoderamiento en función de la etapa en la que se adquirió la discapacidad, los análisis arrojaron diferencias estadísticamente significativas en la escala total, $F_{(119)} = 7,447$, $p < 0,05$, observándose mayor puntuación en los participantes con discapacidad adquirida desde el nacimiento ($d = 0,92$). Esto mismo se encontró en todos factores de la escala excepto en el Factor I “Autoestima-Autoeficacia”. En este caso, la magnitud de las diferencias oscila entre pequeña y moderada ($d = 0,32$ y $d = 0,49$).

En lo referente a los resultados de las correlaciones, se encontró una relación positiva entre el empoderamiento y el nivel de funcionalidad de la discapacidad ($\eta = 0,321$, $p < 0,001$), entre el empoderamiento y la etapa en la que se adquirió la discapacidad ($\eta = 0,412$, $p < 0,001$), y entre la tipología de ésta y el empoderamiento ($\eta = 0,388$, $p < 0,05$). Al incluir las cuatro variables en un modelo de análisis de regresión múltiple (Tabla 4), se observó un valor de ANOVA estadísticamente significativo, $F_{(2)} = 14,91$, $p < 0,05$, con unos coeficientes estandarizados estadísticamente significativos ($p < 0,05$), para el nivel de funcionalidad (0,378), la etapa de discapacidad (0,324) y la tipología de la discapacidad (0,296).

Tabla 3. Puntuaciones medias en la Escala de empoderamiento de Rogers *et al.* (1997)

	Factor I		Factor II		Factor III		Factor IV		Factor V		Total	
	Autoestima- Autoeficacia		Poder/ Impotencia		Activismo comunitario- Autonomía		Optimismo- Control futuro		Ira apropiada			
	M	D.T	M	D.T	M	D.T	M	D.T	M	D.T	M	D.T
Tipología de discapacidad												
Visual	14,63	1,55	12,04a	3,66	10,22a	1,30	11,32	1,28	2,82a	1,10	46,02a	6,91
Motora	14,38	9,22	14,45abc	4,04	14,10abc	5,80	14,10	5,80	4,16abc	2,32	50,69abc	20,65
Intelectual	15,07	3,15	12,23b	3,29	11,90b	2,47	11,90	2,47	1,93b	1,04	44,10b	3,70
Auditiva	14,50	1,40	12,018c	3,66	10,25c	1,09	11,24	1,28	2,88c	1,14	45,91c	6,83
F	7,01		4,51		14,78		15,31		15,62		9,14	
Sig.	,074		,010		,012		,091		,005		,000	
Grado de discapacidad												
Menos del 33 %	15,22	3,88	12,06ab	2,76	9,17ab	2,91	3,65a	0,95	3,52	0,96	46.5ab	8.99
Del 33 al 65 %	15,36	4,29	14,35b	2,67	10,96b	3,67	4,44	1,21	3,69	0,95	48.61b	10.25
Más del 65 %	15,22	4,66	14,75a	3,42	11,30a	3,15	4,57a	1,56	3,57	0,99	49.07a	12.11
F	3,35		4,40		7,26		6,63		0,24		6,94	
Sig.	,054		,021		,004		,006		,969		,000	
	Etapa de la discapacidad											
Sobvenida	15,04	4,23	16,05	2,26	11,48	3,40	5.50	2,12	3,42	0,84	46,03	9,426
Del nacimiento	15,45	4,62	17,38	3,46	12,84	3,19	6,89	2,52	4,39	0,92	49,20	12,18
F	11,22		4,33		6,50		9,50		5,02		7,47	
Sig.	,061		,020		,039		,010		,047		,000	

Nota: (aa, bb...) Pares de letras iguales en cada columna indican diferencias estadísticamente significativas entre las medias de los grupos en cada factor.

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Coeficientes y niveles de significación para las variables incluidas en el modelo

	B	Error típico	Beta	t	p
Constante	51,401	3,220		9,860	,019
Tipología discapacidad	3,544	1,462	2,90	2,644	0,46
Nivel funcionalidad	5,010	1,860	,378	3,768	,021
Antigüedad de lesión	4,530	1,202	,232	2,107	,038

Variable dependiente: empoderamiento

Fuente: elaboración propia.

4. Discusión

En este trabajo se parte de la necesidad de generar nuevos conocimientos sobre los jóvenes estudiantes que conviven con una discapacidad. Así, es en el contexto universitario en el que el empoderamiento cobra relevancia a la hora de dotar a los estudiantes con discapacidad de recursos para enfrentarse exitosamente a los múltiples obstáculos con que se enfrentan al cursar estudios superiores. Por ello, en este estudio se optó por explorar el empoderamiento que desarrollan estos jóvenes en diferentes situaciones relacionadas con el hándicap de vivir con discapacidad: la primera de ellas es la tipología de la discapacidad; en segundo lugar, en función del grado o nivel de funcionalidad de la discapacidad y, finalmente, según la etapa de la vida en la que se adquiere la discapacidad.

En general, los resultados de la escala reflejan que el grado de empoderamiento de los participantes se encuentra moderado. Estos resultados respaldan los obtenidos por otros autores, los cuales han encontrado asociación entre personas con discapacidad y adecuados niveles de empoderamiento, observándose en la mayoría sentimientos de control de sus vidas, un alto nivel de autoeficacia y reacciones relativamente indiferentes al estigma (Corrigan, 2002; Corrigan y Gelb, 2006; Rodríguez Cárdenas y González Bernal, 2012). Estos datos no implican que las personas que tienen una discapacidad no experimenten emociones negativas, sino que indican que las emociones positivas coexisten con las negativas durante estas circunstancias adversas (Folkman y Moskowitz, 2000) y éstas pueden ayudar a potenciar la capacidad de afrontamiento para adaptarse adecuadamente a dichas circunstancias (Frazier *et al.*, 2009; Seligman y Csikszentmihalyi, 2000).

Con respecto a las variables relacionadas con la discapacidad analizadas en el estudio que pueden influir en el desarrollo de empoderamiento se observan los siguientes resultados:

En relación a esta capacidad en función de la tipología de la discapacidad se comprueba que las puntuaciones más altas corresponden a los jóvenes con discapacidad motora, mientras que desde la discapacidad sensorial e intelectual se revelan puntuaciones inferiores. Esto se refleja en tres de las dimensiones, esto es, en los factores referentes a Poder/Impotencia (Factor II), Activismo comunitario (Factor III) e Ira/Impotencia (Factor V).

Aunque estos resultados no puedan corroborar los de otros autores, debido a la inexistencia de estudios de referencia, podría ser plausible que la explicación quedara resguardada por la visibilidad de la discapacidad y el papel del entorno. Así, cada vez más, desde diferentes sectores de los ámbitos sociales y políticos se está fomentando el derecho de las personas con discapacidad a la inclusión social y, con ello, a que la sociedad tome mayor conciencia en ofrecer apoyo para la plena integración psicosocial de este colectivo (Giné *et al.*, 2013; Verdugo, 2009; Verdugo *et al.*, 2010). Esto que en sí es un derecho para todas las personas con discapacidad, puede observarse de manera más generalizada en las personas con discapacidades más visibles, como puede ser una discapacidad motora, ya que en ésta se refleja con más nitidez la necesidad de ese apoyo y, con ello, que el entorno cercano del afectado se vuelque más fácilmente a ofrecer apoyo. Esto podría desembocar en que, independientemente de que la persona con discapacidad utilice las ayudas disponibles, sí perciba que dispone de apoyo. Sin embargo, existen otras discapacidades que son invisibles como la discapacidad intelectual (Balcells-Balcells *et al.*, 2011; Vega *et al.*, 2011) o la discapacidad sensorial, como pueda ser la auditiva (Juárez-Sánchez *et al.*, 2010; Rom y Silvestre, 2012). Estas tipologías de discapacidad pasan desapercibidas en muchos casos por la sociedad o, incluso, si éstas se observan no muestran aparentemente barreras o limitaciones (como por ejemplo, pueden suponer las barreras arquitectónicas en una discapacidad motora), repercutiendo de este modo en que el contexto social no se involucre y se encuentren con menos apoyo que las personas con discapacidades visibles (Gladstone

et al., 2006; Hage *et al.*, 2006; Lara y Peña, 2014; Shogren *et al.*, 2012).

Con respecto al nivel de funcionalidad o grado de discapacidad, los resultados reflejan que los estudiantes con mayor grado de discapacidad muestran niveles más elevados de empoderamiento. Esto se observa en la puntuación global así como en los factores relativos a Poder/Impotencia (Factor II), Activismo comunitario-Autonomía (Factor III) y Optimismo-Control sobre el futuro (Factor IV).

En este sentido, y aunque es cierto que desde cada tipo de discapacidad se tienen unas limitaciones y unas semejanzas propias de cada tipología, dentro de cada categoría pueden darse diferencias muy significativas y, por tanto, llevar adheridas singularidades que dificulten en mayor medida la calidad de vida de la persona y de su entorno. Así, por ejemplo, una discapacidad motora a consecuencia de una lesión medular puede haber afectado a los miembros inferiores y ser una paraplejía o a su vez también a los miembros superiores y ser tetraplejía. Esto conllevaría limitaciones en la funcionalidad mucho más severas que dificultan más las actividades de la vida de la persona (Saavedra y Villalta, 2008; Suriá, 2015). Por tanto, es crucial considerar el grado de discapacidad como un factor igual o más potente que la tipología de la discapacidad.

En lo referente a estos resultados, la propia definición de empoderamiento incide en que esta capacidad se desarrolla según el individuo va encontrándose barreras y va superándolas. Esto podría explicar que las limitaciones a las que se enfrentan las personas con esta problemática van a propiciar oportunidades para potenciar esta fortaleza, por lo que un menor nivel de funcionalidad podría generar una mayor capacidad de superación y, por tanto, reflejarse en diferentes factores de empoderamiento. Otra hipótesis que explicaría estos resultados es el nivel de cuidados y/o apoyo psicológico y social recibido por los participantes. Si éste es superior en los participantes con menor nivel de funcionalidad, esto es, con mayor grado de discapacidad, podría explicar el mayor

empoderamiento detectado en los primeros (Segado, 2011; Suriá, 2015).

Al profundizar en esta capacidad en función de la etapa en la que se adquiere la discapacidad, observamos que los participantes con discapacidad adquirida en el nacimiento muestran niveles más altos de empoderamiento. Esto se refleja en la escala total y en el factor relativo al Activismo comunitario-Autonomía y Optimismo-Control sobre el futuro. Si bien es cierto que una discapacidad es dolorosa en cualquier periodo de la vida, cuanto más tiempo va transcurriendo desde que sobreviene la discapacidad más oportunidades de asimilar el proceso de cambio e ir aprendiendo a adaptarse a esta nueva forma de vida (Suriá y Magro, 2012). Estos resultados están en línea con los obtenidos por otros autores, los cuales sugieren que cuanto más tiempo se convive con la discapacidad mejor es la adaptación (Suriá, 2015; Wyndaele y Wyndaele, 2006).

Estos datos quedan respaldados al examinar la interacción obtenida entre el nivel de funcionalidad y la etapa en la que se adquiere la discapacidad y entre ésta y el tipo de discapacidad. Así, el empoderamiento se apoya en la importancia de desarrollar fortalezas para superar los acontecimientos adversos, por tanto parece lógico pensar que cuanto más tiempo con discapacidad, mayor oportunidad de desarrollo de esta capacidad y que esto se refleje en mayor medida en personas que disponen de más posibilidades de obtener apoyo del exterior, como ocurre en las discapacidades visibles y con niveles de funcionalidad más severos.

Por tanto, de estos resultados se desprende la idea de que la experiencia de vivir con una discapacidad, lejos de hundir a la persona parece que pone en marcha un proceso de lucha para superar este hecho traumático y afrontar con éxito los obstáculos que lleva añadidos. Así, es precisamente en este contexto donde el empoderamiento adquiere relevancia, no solo como elemento de superación, sino también como fenómeno en el que hay que profundizar con el objetivo de que en cualquier programa de intervención se fomente la construcción

y desarrollo de esta capacidad entre los estudiantes que viven con este hándicap.

Sin embargo, este trabajo presenta algunas limitaciones que es necesario tener en cuenta. La principal radica en que no debemos olvidar que la experiencia de las características de la discapacidad es única para cada persona y va a estar conformada por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, temperamentos y contextos diferentes) que deberían haberse tenido en cuenta a la hora de explicar la variabilidad en el empoderamiento. En cuanto al número de participantes, somos conscientes de su reducido tamaño, limitado por la disponibilidad de la población elegible. Por otra parte, es posible que los participantes que colaboraron tuvieran más capacidad de

superación y estuvieran más motivados para participar en comparación con los participantes reacios a participar. Estos aspectos sobreestimarían el grado de empoderamiento y podrían sesgar la magnitud de algunas de las asociaciones detectadas. En futuras investigaciones se deberían controlar estos sesgos con objeto de incrementar la validez interna de los resultados. Por tanto, dado que los resultados reflejan que el empoderamiento evoluciona en función de características como el tiempo, las experiencias vividas y el apoyo disponible, sería conveniente seguir indagando en futuros estudios que exploren estos aspectos para permitir la mejora del diseño de programas y planes de intervención-acción que fomenten los factores que promuevan el empoderamiento de los jóvenes estudiantes con discapacidad que se encuentran en la universidad.

Referencias bibliográficas

- Ainscow, M. (2005): "Para comprender el desarrollo del Sistema Educativo Inclusivo". *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 3: 5-20.
- Albrecht, G. L. et al. (2001): *Handbook of Disability Studies*. Thousand Oaks: Sage Publications.
- ANECA (2005): "Ingeniero De Organización Industrial", en ANECA: *Libro blanco de titulaciones de grado de ingeniería de la rama industrial* (en línea). <http://www.aneca.es/content/download/12419/153988/file/libroblanco_industrial_05capitulo.pdf>, acceso 17 de mayo de 2017.
- Arnáiz, P. (2004): "La educación inclusiva: dilemas y desafíos". *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 7 (2): 25-40.
- Avilés, J. M. (2004): "Docencia y estrés". *Cuadernos de Pedagogía*, 335: 59-61.
- Balcells-Balcells, A. et al. (2011): "Family quality of life: adaptation to Spanish population of several family support questionnaires". *Journal of Intellectual Disability Research*, 55 (12): 1151-1163.
- Barnes, C., et al. (1997): *Exploring disability. A sociological introduction*. Cambridge, United Kingdom: Polity Press.
- Bejerholm, U. y Björkman, T. (2011): "Empowerment in supported employment research and practice: Is it relevant?". *International Journal of Social Psychiatry*, 57 (6): 588-595.
- Bertely, M. (2003): *Educación, derechos sociales y equidad*. México: COMIE.
- Box, G. E. y Cox, D. R. (1964): "An analysis of transformations". *J R Stat Soc Series B Stat Methodol*, 26: 211-252.
- Corrigan, P. y Gelb, B. (2006): "Three programs that use mass approaches to challenge the stigma of mental illness". *Psychiatr Serv*, 7 (3): 393-398.
- Corrigan, P. (2002): "Empowerment and serious mental illness: treatment partners-hips and community opportunities". *Psychiatric Q*, 73 (3): 217-228.
- Cuadrado, J. T. y Leal, L. E. (2013): "Experiencias de empoderamiento de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 44 (246): 26-39.
- Damm-Muñoz, X. (2014): "Representaciones y actitudes del profesorado frente a la integración de niños/as con necesidades educativas especiales al aula común". *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 3: 25-35.
- Davis, L. J. (1997): *The disability studies reader*. New York: Routledge.
- Echeita, G. y Simón, C. (2014): "La contribución de la educación escolar a la calidad de vida de las personas con discapacidad. Ante el desafío de su inclusión social", en De Lorenzo, R. y Pérez Bueno, L. C. (coords.): *Tratado sobre Discapacidad*. Madrid: Thomson & Aranzadi.
- Folkman, S. y Moskowitz, J. T. (2000): "Positive affect and the other side of coping". *American Psychologist*, 55 (6): 647-654.
- Frazier, P. et al. (2009): "Does selfreported posttraumatic growth reflect genuine positive change?". *Psychological Science*, 20: 912-919.
- Gallway, J. y Bernasek, A. (2004): "Literacy and women's empowerment in Indonesia: implications for policy". *Journal of economic issues*, 38 (1): 519-525.
- García-Ramírez, M. et al. (2003): "Investigación-acción participativa en psicología comunitaria: una herramienta para entender la diversidad humana". *Apuntes de Psicología*, 21 (3): 409-417.
- Giné, C. et al. (2013): "Spanish family quality of life scales: under and over 18 years old". *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 38 (2): 141-148.

- Gladstone, B. M. *et al.* (2006): "Recasting research into children's experiences of parental mental illness: Beyond risk and resilience". *Social Science & Medicine*, 62: 2540-2550.
- Gómez-Vela, M., *et al.* (2010): "Calidad de vida individual: avances en su conceptualización y retos emergentes en el ámbito de la discapacidad". *Behavioral Psychology/ Psicología Conductual*, 18 (3): 453-472.
- Hage, C., *et al.* (2006): *Compétences cognitives, linguistiques et sociales de l'enfant sourd*. Sprimont: Mardaga.
- Heritage, Z. y Dooris, M. (2009): "Community participation and empowerment in Healthy Cities". *Health Promotion International*, 24: 145-155.
- Juárez-Sánchez, A. *et al.* (2010): "Percepción social de la sordera en el entorno escolar: proceso de elaboración de un cuestionario de evaluación". *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 30 (3): 120-129.
- Kay, S. (1998): "Empowerment and political Kind: The role of disabilities service organization encouraging people with disabilities to vote". *Journal of Rehabilitation*, 64 (2): 33-37.
- Lara, S. D. y Peña, A. Q. (2014): "Calidad de vida en personas adultas con discapacidad intelectual según actividad realizada". *Revista Mexicana de Investigación en Psicología*, 6 (1): 1-16.
- López Peláez, A. y Segado, S. (2012): "Empowerment and social work with families", en Moreno, A. (coord.): *Family Well-Being: European Perspectives, Social Indicators Research*. New York: Springer.
- Mendoza, N. (2008): "La formación del profesorado en educación física con relación a las personas con discapacidad". *Intervención Psicosocial*, 17: 269-279.
- Moore, M. *et al.* (1998): *Researching disability issues*. Buckingham: Open University Press.
- Oliver, M. (1998): "¿Una sociología de la discapacidad o una sociología discapacitada?", en Barton, L. (ed.): *Discapacidad y sociedad*. Madrid: Morata/Fundación Paideia.
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Polo-Sánchez, M. T. y López-Justicia, M. D. (2012): "Autoconcepto de estudiantes universitarios con discapacidad visual, auditiva y motora". *Revista Latinoamericana de Psicología*, 44 (2): 87-98.
- Rappaport, J. (1984): "Studies in empowerment: Introduction to the issue". *Prevention in Human Services*, 3: 1-7.
- Rich, R., *et al.* (1995): "Citizen participation and empowerment: The case of local environmental hazards". *American Journal of Community Psychology*, 23 (5): 657-676.
- Rodríguez Cárdenas, D. E. y González Bernal, M. R. (2012): "Exploración de la experiencia de empoderamiento en personas con discapacidad física integradas al aula regular". *Psicogente*, 15 (27): 153-167.
- Rogers, E. S. *et al.* (1997): "A consumer-constructed scale to measure empowerment among users of mental health services". *Psychiatric Service*, 48 (8): 1042-1047.
- Rom, M. y Silvestre, N. (2012): "The social relationships between deaf adolescents and their hearing classmates". *Infancia y Aprendizaje*, 35 (1): 5-22.
- Saavedra, E. y Villalta, M. (2008): "Estudio comparativo en Resiliencia con sujetos discapacitados motores". *Revista Investigaciones en Educación*, 8: 81-90.
- Segado, S. (2011): *Nuevas tendencias en Trabajo Social con Familias: una propuesta para la práctica desde el empowerment*. Madrid: Trotta.
- Seligman, M. E. P. y Csikszentmihalyi, M. (2000): "Positive Psychology: An Introduction". *American Psychologist*, 55: 5-14.
- Shogren, K. A. *et al.* (2015): "Relationships Between Self-Determination and Postschool Outcomes for Youth With Disabilities". *The Journal of Special Education*, 48 (4): 256-267.

- Shogren, K. A. *et al.* (2012). "Effect of intervention with the Self-Determined Learning Model of instruction on access and goal attainment". *Remedial and Special Education*, 33 (5): 320-330.
- Suriá, R. (2015): "Factores asociados al empoderamiento en personas con lesión medular tras un accidente de tráfico". *Gaceta Sanitaria*, 29: 49-54.
- Suriá, R. (2014a): "Actitudes integradoras en el contexto educativo de los estudiantes con discapacidad según la percepción de sus progenitores". *Bordón. Revista de Pedagogía*, 66: 157-172.
- Suriá, R. (2014b): "Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad". *Boletín de psicología*, 110: 83-98.
- Suriá, R. (2013): "Discapacidad y empoderamiento: análisis de esta potencialidad en función de la tipología y etapa en la que se adquiere la discapacidad". *Anuario de Psicología*, 43 (3): 297-311.
- Suriá, R. y Magro, V. (2012): "Discapacidad tras un accidente de tráfico... ¿Cómo continúa la vida después?". *Tráfico y seguridad vial*, 157: 15-18.
- Vega, V. *et al.* (2011): "Quality of Life of Adults with Intellectual Disability in Chilean Permanent Residential Centers". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 42 (238): 26-38.
- Verdugo, M. A. *et al.* (2010): "Development of an objective instrument to assess quality of life in social services: Reliability and validity in Spain". *International Journal of Clinical and Health Psychology*, 10: 105-123.
- Verdugo, M. A. (2009): *Cómo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad, Instrumentos y estrategias de evaluación*. Salamanca: Amaru Ediciones.
- Vieira Aller, M. J. y Ferreira Villa, C. (2011): "Los servicios de atención a estudiantes con discapacidad en las universidades de Castilla y León". *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 22: 185-199.
- Weissenberg, R. (1999): *The politics of empowerment*. Westport, CT: Praeger.
- Wyndaele, M. y Wyndaele, J. J. (2006): "Incidence, prevalence and epidemiology of spinal cord injury: what learns a worldwide literature survey?". *Spinal cord*, 44: 523-529.
- Zimmerman, M. (2000): "Empowerment theory", en Rappaport, J. y Seidman, E. (eds.): *Handbook of community psychology*. New York: Kluwer.

Buscando datos e indicadores para evaluar los servicios de atención temprana

Searching for data and indicators for evaluating early childhood intervention services

Resumen

La búsqueda de indicadores, de datos o referencias que permitan medir lo más objetivamente posible si los servicios de atención temprana cumplen adecuadamente su misión asistencial ha ido adquiriendo cada vez mayor relevancia en dicho ámbito, de forma correlativa con la extraordinaria expansión de las redes de centros y servicios en las diferentes comunidades autónomas de España. Se expone el sistema de indicadores que se ha utilizado para el seguimiento de tres unidades experimentales de la Red Gallega de Atención Temprana, señalando en este artículo la perspectiva y valoración realizada por sus profesionales.

Palabras clave

Atención temprana, evaluación, datos, indicadores.

Abstract

The search for indicators, data or references to measure, as objectively as possible, if services adequately fulfill its assistance mission, has gained increasing importance in the field of early intervention, correlatively with the extraordinary expansion of networks and service centers in the different autonomous communities. The system of indicators used to monitor three experimental units of the Galician Network of Early Intervention is exposed, noting in this article the perspective and the assessment performed by their professionals.

Keywords

Early childhood intervention, evaluation, data, indicators.

Jaime Ponte Mittelbrunn

<jaime.ponte.mittelbrunn@xunta.es>

Xunta de Galicia

Para citar:

Ponte, J. (2017): "Buscando datos e indicadores para evaluar los servicios de atención temprana". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 77-98.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.05>>

Fecha de recepción: 06-09-2016

Fecha de aceptación: 10-03-2017



1. Introducción

La sociedad de hoy reclama cada vez una mayor transparencia en la justificación y gestión del gasto público y, en ese sentido, hace tiempo que se ha impuesto la necesidad de contar con datos e indicadores que permitan valorar la calidad de los servicios y documentar la toma de decisiones respecto a su utilidad. Esta evaluación se hace especialmente compleja en algunos campos de los servicios sociales (Red de consultoría social, 2010)

La búsqueda de indicadores, de datos o referencias que permitan medir lo más objetivamente posible si los servicios de atención temprana cumplen adecuadamente su misión asistencial ha ido adquiriendo cada vez mayor relieve, de forma correlativa a la expansión de la prestación. En España la extensión de la red de centros recibió un enorme impulso con la elaboración del *Libro Blanco de la Atención Temprana* (GAT, 2000), un documento de consenso profesional que fue respaldado por importantes organizaciones del tercer sector y por el conjunto de las administraciones públicas con la mediación del Real Patronato sobre Discapacidad.

Siguiendo los principios del Libro Blanco pueden encontrarse antecedentes de esta preocupación en documentos de ‘orientación’ sobre la calidad de los servicios cómo los elaborados por FEAPS (2001), en la *Guía de Estándares de Calidad y Formulario de Autoevaluación* (Ponte *et al.*, 2004) o en las *Recomendaciones Técnicas para el desarrollo de la Atención Temprana* (GAT, 2005). Estos documentos pretendían servir como un primer marco de referencia para guiar el previsible desarrollo de una red estatal de Centros de Desarrollo Infantil y Atención Temprana (CDIAT) y tenían por lo tanto un fuerte carácter propositivo, de recogida y sistematización de buenas prácticas, centrándose sobre todo en señalar las diferentes dimensiones de actuación, unos contenidos comunes, unas actividades básicas y un modo de proceder por los servicios.

En esa época, pero ya con una finalidad más retrospectiva y de control de la práctica concreta, se elaboró también para el Instituto Catalán de Servicios Sociales (ICASS) por parte de la Fundación Avedis Donabedian y de la Unión de Centros de Atención Precoz (UCCAP) un sistema inicial de estándares para la evaluación externa de la calidad de los centros de desarrollo infantil y atención precoz (CDIAP) de la red catalana, con amplio soporte de datos (Giné, 2002). Este sistema ha ido evolucionando después hasta la reciente publicación del proyecto de Orden de acreditación de los Servicios de Atención Precoz y procedimiento de autorización de las entidades evaluadoras (Generalitat de Catalunya, 2015). En otras comunidades autónomas la expansión de la atención temprana ha dado lugar asimismo a una amplia normativa de autorización y acreditación de centros basada principalmente en condiciones de carácter estructural: infraestructura de los centros, materiales, plantillas de los servicios, principios generales de actuación o requisitos de acceso (Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía, 2012). Desde otra perspectiva, vinculada a la calidad percibida, cabe destacar también las investigaciones realizadas por García Sánchez (García Sánchez *et al.*, 2008) y Romero (2011) en centros de atención temprana de Murcia y Málaga. El trabajo de García Sánchez está orientado a profundizar en la importancia que dan los padres a las distintas dimensiones del proceso de atención y el de Romero ha facilitado el diseño de un cuestionario de 39 ítems para conocer la satisfacción de las familias denominado Inventario de Calidad en los Centros de Atención Infantil Temprana (ICCAIT).

En esta línea de preocupación por avanzar y profundizar en la planificación, organización y evaluación de los servicios, aunque desde una realidad asistencial todavía en ciernes como la nueva Red Gallega de Atención Temprana (Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, DOG 23/12/2013) (Xunta de Galicia, 2013), se inscribe también el compromiso asumido por la Asociación Galega de Atención Temprera (AGAT) con la Xunta de Galicia para impulsar

una experiencia asistencial y de investigación que, además de cubrir huecos asistenciales, ofreciera datos para el desarrollo de dicha Red. Así, a partir de 2009 y mediante convenio con la Consejería de Política Social, AGAT implantó en tres comarcas de Galicia (Deza, Salnés y Bergantiños) tres unidades piloto, las Unidades de Desarrollo Infantil y Apoyo Familiar (en adelante UDIAF), con un doble objetivo:

1. Cubrir el vacío asistencial existente en las respectivas comarcas mediante dispositivos comunitarios públicos y gratuitos, de carácter preventivo asistencial y dirigidos a proporcionar apoyos a los niños/as, a las familias y a los recursos del contorno.
2. Desarrollar tareas de evaluación y recogida de datos que permitieran realizar un estudio cuantitativo y cualitativo de la demanda efectiva en un ámbito territorial definido, experimentar procesos y metodologías, obtener resultados e investigar los niveles de satisfacción de las familias, contribuyendo a perfilar un dispositivo tipo con los servicios más necesarios, los indicadores de seguimiento de su gestión y los perfiles formativos de los profesionales.

Una parte sustancial de esta segunda tarea se ha cumplido mediante la remisión a la Xunta de Galicia a principios de 2016 del informe técnico *UDIAFS. Servizos comunitarios de Atención Temprá* (Ponte et al., 2016) en el que se realiza una reflexión global sobre el período 2009-2016 y se llega a diversas conclusiones y recomendaciones para el desarrollo de la Red Gallega.

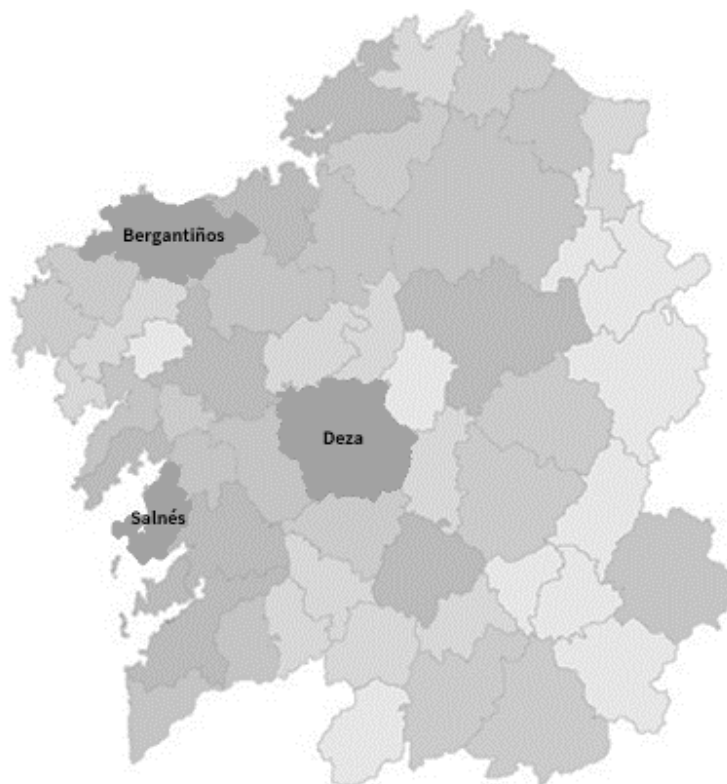
En este artículo ofreceremos una parte de dicho informe técnico: se describen los indicadores de seguimiento de la gestión que se han utilizado para registrar y valorar el trabajo de las UDIAF y se destacan aquellos que al cabo de los años han seleccionado los propios profesionales por considerarlos de mayor interés para hacer un seguimiento de su trabajo. Esperamos que tanto el cuadro general de indicadores utilizados para evaluar los servicios como su cualificación por parte de los mismos profesionales que los

han utilizado puedan ser de utilidad para otras experiencias.

2. Material y método

Dentro de su diseño como unidades piloto las UDIAF se configuran como Servicios Sociales Comunitarios Específicos de Atención Temprana de acuerdo con la legislación vigente en Galicia¹ y, en cuanto a los principios de actuación y el enfoque de trabajo, siguen las orientaciones de los documentos de consenso profesional de nuestro entorno (Guralnick, 1997; GAT, 2000; Dunst, 2004; Soriano, 2005; Soriano y Kyriazopoulou, 2010; Moore, 2008). Las comarcas elegidas para llevar a cabo el proyecto fueron la comarca del Deza y la comarca del Salnés en la provincia de Pontevedra, a partir de junio de 2009, y la de Bergantiños en la provincia de A Coruña, a partir de 2014. Tres comarcas en las cuales no había servicios de atención temprana y con características demográficas diferentes. La comarca del Deza es una extensa comarca rural del centro de Galicia, con una población en torno a los 45.000 habitantes y cabecera en Lalín (\pm 20.000 h.). Mientras que el Salnés es un territorio costero con más de 100.000 h., una de las zonas de Galicia más densamente poblada, con cabecera en Vilagarcía de Arousa (\pm 37.000 h.). Y Bergantiños, por su parte, es una comarca que ocupa una zona intermedia entre el área metropolitana de A Coruña y el área marítimo rural de la Costa da Morte. Su capital es Carballo que cuenta con \pm 31.000 h.

1. Decreto 183/2013 por el que se crea la Red Gallega de Atención Temprana.

Ilustración 1. Mapa de las comarcas del Deza, Salnés y Bergantiños

Fuente: elaboración propia.

Las UDIAF están localizadas en las cabeceras de sus respectivas comarcas. Se trata de centros situados sobre espacios cedidos por las administraciones locales: ayuntamientos de Lalín, Vilagarcía de Arousa y Carballo. Las UDIAF abren unas 44 horas semanales, de lunes a viernes en horario de mañana y tarde. Cada UDIAF alberga un pequeño equipo interdisciplinario con un psicólogo o pedagogo, coordinador del servicio y especializado en desarrollo infantil, atención temprana y apoyo familiar, dos terapeutas especializados en desarrollo infantil y atención temprana (terapeuta/ psicomotricista/ logopeda) y un auxiliar administrativo. La mayoría de los profesionales están hoy contratados a tiempo completo, excepto los administrativos que trabajan 15 horas por semana.

El proceso de actuación de las UDIAF sigue, en el trabajo de caso, las fases recomendadas por el Libro Blanco: consulta de acogida, valoración interdisciplinaria, entrevista de devolución y plan personalizado de intervención. Las UDIAF colaboran también en actividades comunitarias de prevención primaria y secundaria que se realizan en su territorio: sensibilización, prácticas de crianza, cursos de formación, etc.

Todos los equipos tuvieron un proceso de tutoría inicial de seis meses mediante participación de expertos de la AGAT en el arranque y desarrollo de las tareas iniciales. Posteriormente, las unidades contaron con el apoyo y orientación de un coordinador externo de la AGAT encargado de la supervisión del convenio, el ajuste a sus objetivos, la formación continua de

los profesionales y la dirección del proceso de evaluación.

La financiación corre a cargo de la Xunta de Galicia, Consejería de Política Social, mediante convenio anual renovable con la Asociación Galega de Atención Temprá (AGAT). La cuantía inicial en 2009, en el que se implantan las dos primeras unidades, fue de 200.000 € y la prevista para el ejercicio 2016, con tres, es de 300.000 €.

Para registrar y poder dar cuenta del trabajo realizado, así como para establecer líneas de evaluación, se diseñó un modelo de memorias e indicadores² que permitiera realizar el seguimiento de la actividad, objetivos y funciones del servicio y conocer la opinión de las familias. También se ha procurado aprovechar y buscar coincidencias con las propuestas de otras comunidades autónomas cuya legislación se revisó a través de la base de datos legislativa del Centro Español de Documentación sobre Discapacidad. Los 37 indicadores del cuadro inicial responden a la combinación de tres perspectivas habituales de evaluación (Donabedian, 1988; VV.AA., 1999): la estructural, la formativa y la sumativa.

El aspecto sumativo se ha subdividido para diferenciar tres dimensiones diferentes de resultados: los que nos permiten conocer mejor la población servida por las UDIAF (indicadores de alcance), los que examinan la actividad de cada unidad en términos cuantitativos (nº de sesiones realizadas) y los que nos ofrecen datos sobre el ajuste entre la demanda y los medios de que se disponen. A continuación, se exponen las cinco dimensiones de análisis con sus correspondientes resultados desglosados por cada UDIAF.

- a. Indicadores de alcance: diseñados para estudiar la cobertura de la población diana de las UDIAF (indicador C1) y algunos de los datos que son más relevantes para la planificación asistencial: la tipología de la demanda en el momento de entrar en las unidades (C2); los perfiles diagnósticos que, al finalizar la intervención, registran los profesionales siguiendo la clasificación diagnóstica ODAT (C3) y el porcentaje de población que tiene reconocida discapacidad y dependencia (C4). También se incluye la distribución por sexo (C5) y la edad de los niños en el momento en que las familias hacen la solicitud de atención (C6).

2. Para una referencia más amplia consultar el informe técnico UDIAF. *Servizos comunitarios de Atención Temprá*, remitido a la Xunta de Galicia en 2016 por la Asociación Galega de Atención Temprá: <http://atenciontemprana.com/wp-content/uploads/2016/06/UDIAFS-SERVIZOS-COMUNITARIOS-AT.pdf>.

Tabla 1. Indicadores de alcance

Indicador C.1 Población 0-6 atendida						
Relaciona el nº de niños/as atendidos cada año con el nº de niños/as de 0 a 6 años en cada comarca						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	2,05	3,2	3,9	3,7	5,3	5,9
Salnés	1,83	2,21	2,01	2	1,9	1,7
Bergantiños						2,4

Indicador C.2 Tipología de la demanda			
Relaciona el nº de niños atendidos con la tipología de problemas principales que presentan según la exposición de la familia en la consulta de acogida			
Tipología demanda	Deza	Salnés	Bergantiños
Retraso evolutivo	5,1	7,5	11,6
Probl. sindrómicos	5,4	14,6	9,3
Lenguaje	28,4	29,6	38,4
Cognitivo	5,1	3,5	2,3
Hábitos	8,6	5,9	9,3
Afectivo-emocional	25,3	8,6	12,8
Conducta y atención	16,3	24,3	12,8
Sensoriales	0,4	1,1	2,3
Motrices	4,7	4,6	1,2
Casos: 257 Deza, 371 Salnés, 86 Bergantiños			

Indicador C.3 Perfiles diagnósticos			
Relaciona el nº de niños/as atendidos con la tipología de problemas que presentan según la Organización Diagnóstica en Atención Temprana (ODAT) Ejes IV, V, VI			
Perfil problemas	Deza	Salnés	Bergantiños
Desarrollo motor	3,9	5,4	5,8
Desarrollo visual	4,3	9,2	0
Desarrollo auditivo	1,6	4	1,2
Desarrollo psicomotor	7,0	6,7	5,8
Retraso evolutivo	5,1	17,3	14
Retraso mental	3,5	1,3	1,2
Comunicación y lenguaje	34,1	36,9	37,2
Psicosomáticos	17,1	8,1	2,7
Afectivos	19,1	15,4	11,6
Regulación y comportamiento	11,1	26,4	24,4
Espectro autista	3,5	7	7
Interacción en las familias	16,7	35,8	12,8
Entorno con factores exclusión	5,1	17	9,3
Casos: 257 Deza, 371 Salnés, 86 Bergantiños			

Indicador C.4 Discapacidad/dependencia	
Porcentaje de Población en situación de discapacidad/dependencia	
11% según el estudio realizado con los datos 2009-2011	

Indicador C.5 Sexo							
Porcentaje de niños/as atendidos según sexo							
UDIAF		2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	M	35,8	35,7	35,5	31,1	33,9	34,5
Deza	V	64,2	64,3	64,5	68,2	66,1	65,5
Salnés	M	31,5	42,9	43,5	33,1	34,6	26,5
Salnés	V	68,5	57,1	56,6	66,5	65,4	73,5
Bergantiños	M						38,8
Bergantiños	V						61,2

Indicador C.6 Edad de acceso						
Porcentaje de niños/as atendidos según la edad en la presentación de la solicitud						
UDIAF	0-1	1-2	2-3	3-4	4-5	5-6
Deza	5,3	11,9	23,6	20,3	21,1	17,8
Salnés	2,7	6,7	20,8	23,5	26,4	19,9
Bergantiños	0	5,8	19,8	18,6	34,9	20,9

Fuente: elaboración propia.

- b. Indicadores estructurales y profesionales: para analizar la condición e idoneidad de las instalaciones y la accesibilidad (Indicadores E1) según la valoración de las familias a través de la correspondiente escala de satisfacción, la adecuación de las unidades a las normas de la administración (E2), la actualización formativa y actividad investigadora de los equipos (E3), la modernización de los soportes de gestión (E4) y la estabilidad laboral de los profesionales (E5).

Tabla 2. Indicadores estructurales y profesionales

Indicador E.1.1 Instalaciones						
Estado de las instalaciones de las UDIAF valorado por las familias*						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	4,5	4,3	4,44	4,43	4,57	4,57
Salnés	3,6	3,5	3,69	3,45	3,71	3,45
Bergantiños						4,57

*Escala 1 a 5

Indicador E.1.2 Accesibilidad						
Accesibilidad de las UDIAF valorada por las familias*						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	4,5	4,1	4,47	4,49	4,73	4,68
Salnés	4,1	3,9	4,4	4,25	4,37	4,36
Bergantiños						4,32

*Escala 1 a 5

Indicador E.2 Adecuación normativa						
Control de la adecuación de las UDIAF a las normativas existentes						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
DEZA						
Autorización RUEPSS ¹					x	x
Acreditación Decreto					pte	pte
Centro sanitario					x	x
Cons. informado	x	x	x	x	x	x
Protección datos	x	x	x	x	x	x
Contrato asistencial					x	x
SALNES						
Autorización RUEPSS					x	x
Acreditación Decreto					pte	pte
Centro sanitario					x	x
Cons. informado	x	x	x	x	x	x
Protección datos	x	x	x	x	x	x
Contrato asistencial					x	x

BERGANTIÑOS						
Autorización RUEPSS					x	x
Acreditación Decreto					pte	pte
Centro sanitario					x	x
Cons. informado					x	x
Protección datos					x	x
Contrato asistencial					x	x

Indicador E.3.1 Formación						
Horas de formación dedicadas por los equipos a actividades formativas organizadas por la dirección de las UDIAF						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
DEZA						
Gestión de procesos	16	24	31	20	8	16
Formación continua	40	8	27	18	8	13
SALNES						
Gestión de procesos	16	24	31	20	8	16
Formación continua	40	8	27	10	8	13
BERGANTIÑOS						
Gestión de procesos					30	24
Formación continua					5	40

Indicador E.3.2 Estudios e investigaciones						
Control de la participación de las UDIAF en actividades de estudio e investigación						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	x	x	x	x	x	x
Salnés	x	x	x	x	x	x
Bergantiños						x

Indicador E.4. Adecuación de soportes						
Control de tipo de soportes utilizados en la actividad de las UDIAF						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
DEZA						
Papel/Office	x					
Papel/Aplicación integrada		x				
Aplicación integrada			x	x	x	x
SALNES						
Papel/Office	x					
Papel/Aplicación integrada		x				
Aplicación integrada			x	x	x	x
BERGANTIÑOS						
Papel/Office						
Papel/Aplicación integrada						
Aplicación integrada						x

Indicador E.5. Estabilidad profesional.						
Porcentaje de profesionales con contrato indefinido						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza (4)	0%	75%	75%	100%	100%	100%
Salnés (4)	0%	75%	75%	100%	100%	100%
Bergantiños (4)					25%	25%
Entre paréntesis, nº de profesionales						

Fuente: elaboración propia.

- c. Indicadores de actividad: al objeto de ofrecer datos empíricos sobre las actuaciones realizadas por las unidades de acuerdo a su glosario de prestaciones individuales y comunitarias³. Las prestaciones individuales (A1) incluyen las consultas de acogida (A2), las sesiones diagnósticas (A3), las sesiones de apoyo a la familia y al niño (A4) y las sesiones de orientación (A5). En las prestaciones comunitarias (A8) se incluyen, entre otras, las actuaciones de coordinación (A6) y las reuniones de equipo (A7) como indicadores elegidos para seguir el trabajo interdisciplinario externo e interno del equipo.

Tabla 3. Indicadores de actividad

Indicador A.1: Prestaciones individuales						
Nº total de prestaciones individuales/año						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	1869	2355	2235	2200	2045	1940
Salnés	2481	2409	2594	2792	2780	2484
Bergantiños					134	1422

Indicador A.2: Consultas de acogida						
Nº de consultas de acogida/año						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	53	82	86	115	96	104
Salnés	92	120	68	110	108	98
Bergantiños					58	136

Indicador A.3: Sesiones diagnósticas						
Nº de sesiones diagnósticas/año						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	83	118	141	152	136	151
Salnés	269	106	145	182	144	118
Bergantiños					58	131

Indicador A.4: Sesiones de apoyo						
Nº de sesiones de apoyo/año						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	1440	1973	1949	1906	1778	1623
Salnés	1907	1922	2180	2380	2375	2151
Bergantiños					10	1026

3. El glosario con el tipo de actuaciones y servicios que prestan las UDIAF puede consultarse en el Anexo 1.

Indicador A.5 Sesiones de orientación						
Nº de sesiones de orientación/año						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	67	14	42	27	30	35
Salnés	13	93	109	105	129	117
Bergantiños					3	157

Indicador A.6: Actuaciones de coordinación						
Nº de actuaciones de coordinación/año*						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	188	242	259	313	251	257
Salnés	142	167	193	187	212	262
Bergantiños					136	261
* Sesiones en trabajo de caso						

Indicador A.7: Sesiones de equipo						
Nº de sesiones de equipo/mes						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	7,8	7,8	8	7,6	9	7,8
Salnés	7,7	7,7	7	8	7,25	7,33
Bergantiños					---	6,41

Indicador A.8: Nº de acciones comunitarias/mes						
Nº de prestaciones comunitarias/mes						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	2,9	12,53	17	26	20,7	21,41
Salnés	5,9	5,9	14	15,5	19,6	21,83
Bergantiños					---	25,91

Fuente: elaboración propia.

- d. Indicadores de procesos: que señalan el nivel de desempeño de las líneas de actuación que se consideran estratégicas para avanzar en la calidad de la asistencia desde la entrada hasta la salida de cada caso: el trabajo en equipo (P₂ y P₃), la participación de la familia (P₄, P₇,

P₉), el rigor asistencial (P₁, P₅, P₆, P₇, P₈, P₉, P₁₀). La evaluación la realiza el coordinador externo de las UDIAF siguiendo un esquema de calificación tipo Likert en el que 1 señala que el procedimiento se realiza de forma muy irregular y 5 de forma muy regular.

Tabla 4. Indicadores de procesos⁴

P.1 Criterios de elegibilidad. La unidad utiliza criterios de elegibilidad para el acceso a los servicios ²		
Deza 5	Salnés 5	Bergantiños 5
P.2 Coordinador de caso. El equipo examina las solicitudes y asigna el coordinador de caso en la sesión de presentación de casos		
Deza 5	Salnés 3	Bergantiños 4
P.3 Interdisciplinariedad. El equipo estudia y evalúa casos de forma regular una vez a la semana		
Deza 4	Salnés 4	Bergantiños 3
P.4 Información y orientación. Las familias reciben información y orientación sobre los recursos y prestaciones públicas disponibles en las redes comunitarias		
Deza 4	Salnés 4	Bergantiños 4
P.5 Consulta de acogida. Todos los expedientes en intervención tienen registrada la consulta de acogida y sus epígrafes básicos de historia de caso		
Deza 4	Salnés 4	Bergantiños 5
P.6 Cribado. En las preocupaciones por retraso evolutivo se aplica y se registra siempre una prueba estandarizada de cribado		
Deza 4	Salnés 4	Bergantiños 4
P.7 Plan personalizado de intervención. Todos los expedientes en intervención cuentan con un registro de procesos y plan personalizado de intervención		
Deza 2	Salnés 2	Bergantiños 2
P.8 Revisión. Todos los expedientes en intervención son revisados cada seis meses por el equipo		
Deza 2	Salnés 2	Bergantiños 2
P.9 Informe de alta. Todos los expedientes en el momento de alta cuentan con informe de alta disponible a petición de la familia		
Deza 4	Salnés 4	Bergantiños 4
P.10 Registro diagnóstico. Todos los expedientes en el momento de alta cuentan con registro de su perfil diagnóstico según la ODAT		
Deza 5	Salnés 5	Bergantiños 5

Fuente: elaboración propia.

4. Evaluación por coordinador externo referida a 2015.

- e. Indicadores de resultados: para facilitar la evaluación de los objetivos asistenciales de las unidades y la calidad de los servicios se controla: el número de familias asistidas (R1), los nuevos ingresos por cada UDIAF (R5) y la rotación anual (R.6), el origen de las derivaciones (R2), la demora en la acogida (R3) y la existencia o no de lista de espera (R4). Finalmente, se registran dos indicadores a través de los cuales se obtiene la satisfacción de los usuarios por los servicios prestados, su fidelización (R7) y su valoración de los servicios recibidos (R8)

Tabla 5. Indicadores de resultados

Indicador R.1: Niños/familias 0-6 atendidas						
Nº de niños/familias atendidos/año						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	81	112	110	132	122	110
Salnés	127	133	124	121	128	118
Bergantiños					23	85

Indicador R.2: Detección/Derivación			
Porcentaje de niños/as atendidos según procedencia			
Detección/Derivación	Deza	Salnés	Bergantiños
Comunidad	31,1	26,7	18,6
S. Educativos 2º ciclo	16,7	28,6	37,2
S. Educativos 1º ciclo	6,6	10,2	4,7
S. de Salud	37,0	27,0	37,2
S. Sociales	8,2	7,3	2,3
Total	100,0	100,0	100,0
Casos: 257 Deza, 371 Salnés, 86 Bergantiños			

Indicador R.3: Demora						
Demora media entre fecha de entrada y fecha de acogida en días						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	--	13,9	12,4	12,7	19,7	20,7
Salnés		24,0	21,0	20,0	18,6	26,2
Bergantiños						29,0

Indicador R.4: Lista de espera						
Nº de niños/as en lista de espera a 31 diciembre						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza		20	33	20	1	1
Salnés		32	1	11	6	7
Bergantiños						7

Indicador R.5: Ingresos						
Nº de ingresos /año						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	--	39	42	56	44	54
Salnés	--	65	43	55	54	49
Bergantiños					28	63
Indicador R.6: Rotación.						
Relación casos atendidos/ingresos (porcentaje)						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza		34,8	38,18	42,42	36,00	49,09
Salnés		48,8	34,67	45,45	42,18	41,50
Bergantiños					100	76,47
Indicador R.7: Fidelización						
Relación de altas voluntarias/familias atendidas (porcentaje)						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	--	4,5	2,7	3,03	4,1	0
Salnés	--	3	1,6	3,3	3,9	0
Bergantiños					0	1,1
Indicador R.8: Satisfacción de las familias						
Evaluación por las familias de los servicios de las UDIAFS						
UDIAF	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Deza	4,6	4,4	4,74	4,68	4,76	4,81
Salnés	4,6	4,4	4,75	4,8	4,88	4,79
Bergantiños						4,72
Escala 1 a 5						

Fuente: elaboración propia.

Los resultados obtenidos por las unidades se han evaluado anualmente en sesiones de trabajo de cada UDIAF, pero también en sesiones conjuntas (de todas las UDIAF), siendo estas últimas habitualmente dos sesiones anuales de ocho horas de duración, todos los años desde 2009 a 2015, con documentación previa. La primera de las sesiones conjuntas se dedica a la evaluación cuantitativa y cualitativa de los datos anuales mientras que la segunda se centra en la evaluación de procesos apoyada en el estudio de casos.

Posteriormente, en febrero de 2016 se ha realizado una valoración del conjunto del período (2009-2016), cuyo resultado global se expone en el informe técnico ya citado, *UDIAFS. Servicios comunitarios de Atención Temprana* (Ponte *et al.*, 2016) y uno de cuyos aspectos lo constituye la discusión y la calificación de cada indicador por los profesionales que es parte central de este artículo.

La calificación de los indicadores se realizó mediante una escala tipo Likert de 1 a 5 desde “muy poco adecuados” que correspondería a la puntuación 1 hasta la puntuación 5 que significaría “muy adecuados”, con el fin de seleccionar aquellos que los profesionales propondrían para formar parte de un “cuadro de mando” o “scoreboard” integral que en su día pueda servir para establecer un procedimiento de acreditación, seguimiento y auditoría de los servicios. Para formar parte de la selección final se estableció una nota de corte mínima de 4 puntos (“bastante adecuado”).

R.2 Detección/Derivación: 4,2

R.3 Demora: 4,2

Los profesionales han considerado conveniente incorporar un nuevo indicador de alcance, utilizando el registro mensual de las unidades, que da cuenta de la distribución territorial por ayuntamientos de las solicitudes recibidas. Este nuevo indicador es el siguiente:

C.7 Distribución territorial por ayuntamiento. Distribución porcentual de los niños/as atendidos/as por ayuntamiento de residencia

3. Resultados

Los indicadores que superan la nota de corte y obtienen mayor puntuación son los siguientes:

- Indicadores de alcance
C.6 Edad de acceso: 4,8
C.1 Porcentaje de población 0-6 atendida: 4,7
- Indicadores estructurales y profesionales
E.2 Adecuación normativa: 4,5
E.1 Accesibilidad: 4,4
E.5 Estabilidad profesional: 4,4
- Indicadores de actividad
A.6 N° de actuaciones de coordinación: 4,5
A.1 N° de prestaciones individuales: 4,2
A.4 N° de sesiones de apoyo: 4,2
- Indicadores de procesos
P.4 Información y orientación: 5,0
P.2 Coordinador de caso: 4,7
P.9 Informe de alta: 4,7
P.5 Consulta de acogida: 4,5
P.6 Cribado: 4,5
P.10 Registro diagnóstico: 4,4
- Indicadores de resultados
R.8 Satisfacción de las familias: 5,0
R.1 Niños/familias atendidas/año: 4,8
R.5 Ingresos: 4,4

Tabla 6. Indicadores mejor puntuados por los profesionales, por orden de puntuación

Nº	Nombre y definición del indicador	Puntuación
1	P.4 Información y orientación	5
2	R.8 Satisfacción de las familias	5
3	C.6 Edad de acceso	4,8
4	R.1 Niños/familias atendidas/año	4,8
5	C.1 Porcentaje de población 0-6 atendida	4,7
6	P.2 Coordinador de caso	4,7
7	P.9 Informe de alta	4,7
8	E.2 Adecuación normativa	4,5
9	A.6 N° de actuaciones de coordinación	4,5
10	P.5 Consulta de acogida	4,5
11	P.6 Cribado	4,5
12	E.1 Accesibilidad	4,4
13	E.5 Estabilidad profesional	4,4
14	P.10 Registro diagnóstico	4,4
15	R.5 Ingresos	4,4
16	A.1 N° de prestaciones individuales	4,2
17	A.4 N° de sesiones de apoyo	4,2
18	R.3 Demora	4,2
19	R.2 Detección/Derivación	4,2
20	C.7 Distribución territorial por ayuntamiento	s.c*

*s.c: sin calificar, explicación en el texto.

Fuente: elaboración propia

4. Discusión

Los profesionales de las UDIAF han seleccionado en primer lugar (puntuación 5,0) indicadores que tienen que ver con la información y orientación a las familias (P.4) y con su grado de satisfacción respecto a los servicios que reciben (R.8). Esta unanimidad y alta calificación parece confirmar la atribución a las familias del papel central que hoy día se les reconoce en la atención temprana y, en cierto modo, refleja la propia satisfacción de los profesionales al comprobar año tras año la alta consideración que, en su caso, les devuelven las familias en dichas encuestas. Las encuestas de satisfacción que emplean las UDIAF son un resumen de la escala Measure of Process of Care - MPOC (King *et al.*, 1995, 1996, 2004). La escala pregunta a los padres sobre accesibilidad, estado de instalaciones y horarios (área 1), acogida (área 2), posibilidad de hablar de sus preocupaciones (área 3), satisfacción con las informaciones y orientaciones (área 4), coordinación con otros recursos (área 5) y confianza en los profesionales (área 6). La encuesta tiene además un espacio de calificación de la satisfacción global y otros dos para que las familias expongan libremente lo que consideran mejor y peor en la UDIAF. En los últimos siete años la calificación global de las unidades ha progresado hasta niveles muy estimables (4,79 Salnés; 4,82 Deza; 4,72 Bergantiños, en 2016) con una participación bastante numerosa de las familias (en torno al 50%). La escala MPOC se seleccionó para recoger la valoración de la calidad percibida por las familias por ser un instrumento muy difundido y utilizado en diferentes países desde hace años, mostrando una excelente consistencia interna, fiabilidad y validez (Kertoy, M. K. *et al.*, 2013).

En el segundo tramo de puntuación de esta clasificación de indicadores aparecen los que aportan datos sobre el alcance de la unidad en el territorio que se encuentra bajo su responsabilidad. La edad de acceso (C.6: puntuación 4,8), el número de niños/familias atendidos (R.1 = 4,8) y el nivel de cobertura de la

población 0-6 (C.1 = 4,7) son los más valorados y no cabe duda de la importancia que tiene, a efectos de planificación asistencial, conocer si se está llegando a la población diana y poder ajustar la demanda con la estructura y medios del equipo. Para servicios territorializados, como son los servicios de atención temprana, el dato de cobertura de la población diana resulta primordial pues es un testigo bastante fiable del cumplimiento cuantitativo de los objetivos del servicio. Como puede comprobarse, cada UDIAF, con un equipo de tres profesionales, puede atender una media de alrededor de 100 familias/año, lo que traducido a cobertura de población 0-6 se sitúa en el entorno del 2 % en la comarca del Salnés (100.000 h.) y casi llega al 6 % en la comarca del Deza (45.000 h.) Lo que también nos señala que nuestra realidad no está lejos de otras comunidades autónomas, como la propia Cataluña (población diana 5,5 %) cuya Red está implantada desde hace años. O de otros países como EE. UU, donde los servicios de atención temprana llegan casi al 3 % de la población infantil de 0 a 3 años (ECTA, 2016). En cuanto a la edad de entrada en las UDIAF, la tasa de solicitudes entre 0 y 2 años es todavía claramente inferior a la registrada en otras redes (28 % Cataluña, frente a un 11 % global en las UDIAF) lo que señala con claridad una dirección de mejora. Llama la atención también que se hayan descartado como menos útiles los indicadores que permiten conocer el tipo de problemas que acceden a las unidades (C.2, tipología de la demanda) o su perfil diagnóstico según la ODAT (C.3), aunque posteriormente se considere importante garantizar, en el nivel metodológico, que todos los casos en el momento del alta cuenten con el registro de dicho perfil (P.10). Aparentemente este resultado es consecuencia de una disconformidad de los profesionales con algunos aspectos que propone la ODAT, como la dificultad para graduar y cualificar sus categorías, lo que “les obligaría” a “elear” todos los problemas evolutivos al nivel de “trastornos del desarrollo”, con el consiguiente efecto de incluir al niño en una categoría patológica, sin más matices. Pero cabe decir, por nuestra parte, que la distribución tipológica de la demanda y el mayor o menor peso de unos tipos diagnósticos nos parece imprescindible para conformar los

dispositivos asistenciales y profundizar en los perfiles profesionales. De hecho, la ampliación de horas de las plazas de logopedia que se ha dado en las UDIAF a lo largo de los últimos siete años tiene mucho que ver con haber podido mostrar a la administración pública que uno de cada tres niños que acuden a las unidades presenta algún problema de lenguaje o comunicación (Ponte, 2015).

En un tercer tramo, puede subrayarse la buena puntuación obtenida por determinados procesos, como la asignación en equipo del coordinador de caso (P.2 = 4,7), el rigor en la consulta de acogida (P.5 = 4,5), el uso estandarizado de pruebas de cribado (P.6 = 4,5) o la sistematicidad de los informes de alta (P.9 = 4,7), mientras que otros como el plan personalizado de intervención (P.7) o la regularidad en las revisiones (P.8) no alcanzan la línea de corte. Hasta cierto punto se obtiene un resultado coherente con la mayor o menor asimilación de los procedimientos que implican algunas tareas transdisciplinarias que implica el trabajo como coordinador de caso (Care Coordination Network, 2008; Bruder, 2010; Forster y Webster, 2012). No es fácil cambiar formatos previos de anamnesis, observación, interpretación y, sobre todo, de relación con las familias y con otros servicios. Los profesionales reconocen dificultades para incorporar en su hacer diario la perspectiva de las familias y lograr su cooperación activa, lo que podría ser una de las razones para explicar los resultados. Aunque se defienda, como hemos visto antes, el papel central de las familias, se reconoce como un área de especial complejidad la “relación con las familias” y, en general, el encuentro de fórmulas idóneas para hablar, acordar, mantener alianzas y recoger otras posiciones en la intervención. En la práctica se aprecian las dificultades de sobreponerse al modelo prescriptivo, de pautas, indicaciones, etc., mientras que todavía hay poca experiencia en la confección de programas conjuntos de actuación. Los programas personalizados de intervención exigen un proceso más laborioso que la dinámica tradicional de diagnóstico y tratamiento. Requieren competencias transversales en el desarrollo infantil,

flexibilidad para establecer compromisos con cada familia y con sus entornos, cada uno distinto, y una amplia experiencia de la vida cotidiana de los niños y de sus cuidadores, de las prácticas de crianza y de las actividades que se desarrollan en las escuelas infantiles. La práctica del llamado ‘partnership’, del trabajo en equipo y de la coordinación, sigue siendo un área en el que se reclama continuamente más formación.

En esta selección que surge de la calificación profesional se ubican a continuación un grupo diverso de indicadores cuantitativos. Entre ellos, el tiempo de demora en la acogida (R.3) un indicador inexcusable en los programas de intervención temprana de todo el mundo y que, en el caso de las UDIAF, se sitúa entre los 20 y 30 días, un promedio aceptable teniendo en cuenta que no hay lista de espera ni de urgencia. En cuanto a los datos empíricos de actividad es apreciable que el indicador mejor puntuado sea el de las actividades de coordinación en el trabajo de caso (A.6 = 4,5) lo que apunta a la preocupación por significar y controlar el tiempo que se dedica a colaborar con otros servicios comunitarios; una preocupación estimable si tenemos en cuenta las dificultades que suele entrañar salir del territorio propio (mi sala, mi disciplina, mi interpretación, mi centro...) y una preocupación que también se reflejaría en querer conocer en cada momento donde se origina la demanda. En este sentido la propuesta de un nuevo indicador C.7 que informe del lugar de residencia de los solicitantes provendría del interés por disponer de feedback respecto a la implantación de la UDIAF en las distintas zonas del territorio. Sin embargo, sorprende el descarte de los indicadores de actividad que dan cuenta del nº de reuniones de equipo (A.7) o del nº de coordinaciones institucionales (A.8), algo que los interesados explican por una aparente obviedad de las referidas actividades, desde la asunción de que el trabajo en equipo o de coordinación externa es consustancial con la atención temprana y por lo tanto podría mantenerse invisible o al margen de un seguimiento. Sin embargo, las referencias que se comunican de manera informal desde otras comunidades autónomas o que se publican en otros países (Encuesta FranzL, Baviera, 2010)

nos dice que existen grandes diferencias en el nº de sesiones de equipo que se realizan, en su periodicidad, en su duración, en sus contenidos y en su organización, por lo cual no está de más conocer cómo se desarrolla el trabajo de equipo. En el caso de las UDIAF se trata de una actividad principal. Los equipos se reúnen habitualmente dos veces por semana, una o dos horas por sesión y analizan de forma regular las entradas y el curso de los casos en intervención, pero el contacto y el intercambio de información es continuo, facilitado por la dimensión del equipo. De cualquier manera, los interesados han preferido elegir las acciones vinculadas directamente al trabajo de caso: nº de coordinaciones (A.6), nº de sesiones de apoyo (A.4) y suma de prestaciones individuales (A.1).

Por último, salpicados aquí y allá, aparecen indicadores que reclaman vigilancia sobre aspectos estructurales como la adecuación normativa (E.2 = 4.5) o la estabilidad profesional (E.4=4.4). Al subrayar la adecuación normativa se quiere señalar la importancia de cumplir con requisitos como la protección de datos, el consentimiento informado o la responsabilidad civil. Pero sobretodo se manifiesta el deseo de los profesionales de que exista un contrato asistencial⁵ que regule los aspectos clave de las relaciones entre las familias y los profesionales. Algo semejante parece apuntar la puntuación otorgada a la estabilidad profesional, en la que creemos apreciar, más que una reclamación laboral, la demanda de proteger la inversión formativa y la experiencia práctica obtenida en un equipo de atención temprana. La precariedad, la discontinuidad y el cambio frecuente de profesionales en los equipos sanitarios, sociales o educativos que atienden a niños y familias con necesidades especiales produce mucha desorientación y resulta muy poco económico para los directamente afectados (Soriano, 2005).

5. Debe tenerse en cuenta que el actual contrato asistencial de las UDIAF regula las características del servicio, duración, sistema de admisión, funciones, personal disponible, normas de funcionamiento, régimen económico, derechos, deberes y sistema de baja.

Se trata en fin de una selección que corresponde a la mirada de un pequeño grupo de profesionales trabajando en unidades recién implantadas y en una comunidad autónoma que desde 2015 dispone de un nuevo protocolo asistencial, hechos que indudablemente habrán tenido su cuota de influencia a la hora de puntuar. Somos conscientes de esta carga de circunstancias, de subjetividad y de eventuales sesgos, como no podía ser menos cuando utilizamos indicadores basados en encuestas de satisfacción o valoraciones en las que se es juez y parte, y cuando el nº de unidades estudiadas es una muestra pequeña dentro de una red de servicios. Pero también somos conscientes de la importancia de contar con la participación de los usuarios y de los profesionales en la evaluación de las políticas públicas. Por eso, con todas las limitaciones de la experiencia, creemos que se trata de una radiografía que nos permite ir un poco más allá en el análisis de los servicios, en la caracterización de sus procesos o en el juicio sobre sus resultados, que puede ayudar al desarrollo de la Red Gallega de Atención Temprana pero también a otras administraciones y recursos, permitiéndoles contrastar y comparar experiencias y datos, conocer mejor las necesidades y las demandas de las partes, y dar cuenta de aspectos importantes de funcionamiento y rendimiento de un servicio público que se encuentra en plena expansión.

5. Reflexiones finales

Además de ser necesaria, sabemos que la atención temprana es una prestación compleja, plagada de variables e influencias y, consecuentemente, difícil de medir, por la riqueza de ámbitos, dimensiones, niveles, teorías, prácticas, recursos, demandas e intereses en juego, y porque la experiencia todavía es muy limitada, muy parcial y muy diferente en unos y en otros lugares, incluso dentro de una misma comunidad autónoma. De esta manera, aunque en su momento haya existido una amplia coincidencia en los principios y en

los objetivos de la intervención (Libro Blanco, 2000) la realidad actual nos advierte de que se ha producido una gran dispersión normativa, de criterios, de medios y de procedimientos. El derecho de los niños a la atención temprana está prácticamente reconocido en toda España, pero su instrumentación y evaluación es muy diferente produciendo todo tipo de interrogantes a los técnicos de la administración, a las familias o a los profesionales que se interesan por los servicios y se desplazan de una u otra comunidad autónoma e incluso de una u otra ciudad.

Pensamos que todavía hay mucho camino por recorrer hasta encontrar un modelo básico y consensuado de financiación, planificación, organización, coordinación, prestación y evaluación de servicios en el que puedan encontrarse igualmente cómodos las administraciones, los departamentos y organizaciones proveedoras de servicios, los profesionales que los prestan directa e indirectamente, las familias y no digamos los niños/as, destinatarios últimos del esfuerzo social y testigos habitualmente sin voz de la mayor o menor bondad de los servicios.

Rubert (2010) ha propuesto abrir líneas de trabajo en los niveles micro (recursos y procedimientos), meso (organización del CDIAT), macro (organización interdepartamental de los programas a niños con problemas de desarrollo) y supermacro (políticas públicas de infancia y parentalidad), pero él mismo reconoce las enormes dificultades de esa tarea si no encuentra el respaldo decidido de las

administraciones públicas, de las entidades del tercer sector y de los grupos profesionales.

Porque parece indudable que en muchos sectores la evaluación se vive todavía como un riesgo y no como una oportunidad. Venimos de una época en la que, salvo excepciones, ha habido una gran reserva documental, una actitud muy defensiva y de proteccionismo a la hora de que cada profesional explicara lo que hacía en el trabajo de caso, cada equipo expusiera sus datos y esquemas de trabajo o cada administración diera cuenta transparente de sus criterios y cuantías de financiación. Una reserva para la que seguramente podrán encontrarse causas múltiples y razonables (de desconocimiento, inseguridad, falta de experiencia, exceso de demandas, carencias en la sistematización, etc.) pero que, de alguna manera, ha limitado la reflexión sobre la práctica profesional, sobre la dinámica de los equipos, la coordinación interdepartamental o la colaboración con las familias. Y que explica, muy probablemente, una gran parte de las dificultades que existen para unificar financiación, cartera de servicios, ratios, competencias formativas y condiciones laborales.

Habría que preguntarse si ahora los diferentes actores disponemos ya del bagaje y el grado de madurez para abordar conjuntamente y sin miedos esa tarea, evitando la tentación de reiterar principios, ofrecer atajos o buscar soluciones particulares para ir saliendo del paso; aportando y difundiendo en el espacio público, con todas las limitaciones que tengamos, nuestros datos y nuestros resultados.

Anexo 1. Glosario de actuaciones

Prestaciones individuales

- Consulta de acogida: para recibir las demandas personalizadas en las UDIAF. Cada consulta consta como mínimo de dos sesiones, una de acogida de la familia y de sus demandas y otra de observación del niño. Se trata de una intervención clave y de larga duración teniendo en cuenta el tiempo necesario para la escucha y la observación, el análisis y la transcripción. Cada sesión tiene un tiempo medio de dos horas.
- Sesión de diagnóstico: para estudiar, evaluar y orientar las prestaciones personalizadas de las UDIAF. Tiempo medio de una hora incluyendo los registros.
- Sesión de apoyo: para realizar apoyos complejos dentro de las prestaciones personalizadas propias de las UDIAF. Registrar las actuaciones realizadas con el niño y con la familia en sesiones de una hora incluyendo en su caso en estos tiempos la devolución a las familias y los tiempos de transcripción para el registro de evolución y procesos.
- Sesión de orientación o seguimiento: para realizar apoyos sencillos, de asesoramiento, orientación o seguimiento dentro de las prestaciones personalizadas propias de las UDIAF, mediante actuaciones previas o posteriores a la intervención en la propia UDIAF. Tiempo medio de una hora incluyendo los registros.
- Entrevista de coordinación: para realizar entrevistas presenciales de coordinación con otros recursos dentro de las prestaciones personalizadas de las UDIAF. Incluyendo también aquellas entrevistas telefónicas, informes y actuaciones que puedan superar los 30 minutos de duración.
- Acción de coordinación: para realizar actividades no presenciales de coordinación con otros recursos dentro de las prestaciones personalizadas de las UDIAF y,

en todo caso, de una duración inferior a los treinta minutos.

- Grupo de familias: para conducir las actividades de los grupos de familias dentro de las prestaciones personalizadas de las UDIAF.
- Informes y otras: toda actuación que implica la emisión de información escrita sobre el curso de la intervención en la que se especifican aspectos de valoración o intervención, como por ejemplo informes de devolución, informes para las familias, PPI, altas, etc. Actuaciones de corrección de pruebas, transcripción de sesiones y consultas de acogida, elaboración de materiales, preparación de las sesiones, revisión de casos, elaboración de PPI o revisiones para elaborar informes, cuando precisan de un tiempo suplementario al común.

Prestaciones comunitarias y de calidad

- Sesión de equipo: sesiones de reunión de equipo. Habitualmente hay dos reuniones formales a la semana de unas dos horas de duración, una con presentación de casos y otra con tareas de evaluación y seguimiento.
- Nº de casos tratados equipo: nº de casos revisados en la reunión del equipo.
- Actividades de formación continua: asistencia de los profesionales a actividades de formación organizadas por las unidades, permisos de formación, evaluaciones, gestión de procesos.
- Coordinación comunitaria: entrevistas y acciones de coordinación general con los recursos comunitarios, sociales, educativos, sanitarios o con los recursos especializados.
- Entrevistas de coordinación: suma de las actuaciones de coordinación de caso y las actuaciones de coordinación comunitaria.

- Acción de coordinación: suma de las acciones de coordinación de caso y las acciones de coordinación comunitaria.
- Proyección social y comunitaria: actividades globales de sensibilización social.
- Evaluación y coordinación interna: sesiones de evaluación, formación, revisión de casos, acciones de coordinación telefónica con el coordinador externo.

Referencias bibliográficas

- Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía (2012): *Manual de estándares de los centros de atención infantil temprana* (en línea). <http://www.juntadeandalucia.es/agenciadecalidadsanitaria/es/certificacion/centros-y-unidades-sanitarias-/manuales-de-estandares-/detalle-de-publicacion/Manual-de-estandares-de-los-Centros-de-Atencion-Infantil-Temprana.-ME-12-1_02/>, acceso 1 de septiembre de 2016.
- Bruder, M. B. (2010): "Early childhood intervention: A promise to children and families for their future". *Exceptional Children*, 76 (3): 339-415.
- Care Coordination Network UK (2008): *Key Worker Standards* (en línea). <<http://www.ccnuk.org.uk/metadot/index.pl?id=2191&isa=Category&op=show>>, acceso 10 de Mayo de 2016.
- Donabedian, A. (1988): "The quality of care. How can it be assessed?". *Journal of the American Medical Association*, 260: 1743-1748.
- Dunst, C. J. (2004): "An integrated framework for practicing early childhood intervention and family support". *Perspectives in Education*, 22 (2): 1-16.
- Early Childhood Technical Center (2016): *Part C. National Program Data* (en línea). <<http://ectacenter.org/partc/partcdata.asp>>, acceso 1 de septiembre de 2016.
- Encuesta "FranzL (2010): *Systemanalyse Interdisziplinäre Frühförderung in Bayern* (en línea). <<http://www.fruehfoerderung-bayern.de/projekte/franzl-2010/>>, acceso 10 de mayo de 2016.
- FEAPS (2001): *Atención Temprana. Orientaciones para la calidad*. Madrid: Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Forster, J. y Webster, A. (2012): *The Key Worker: Resources for Early Childhood Intervention Professionals. An Early Childhood Intervention Inclusion (ECII) resource*. Malvern, Victoria: Noah's Ark Inc (en línea). <www.ecii.org.au>, acceso 10 de mayo de 2016.
- García Sánchez, F. A. *et al.* (2008): "Satisfacción del cliente familia en atención temprana. Valoración de la importancia que otorgan a distintos aspectos del servicio". *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39 (227): 55-74.
- GAT (2005): *Organización Diagnóstica para la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía (en línea). <<http://riberdis.cedd.net/handle/11181/2978>>, acceso 1 de septiembre de 2016.
- GAT (2000): *Libro Blanco de Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato de Prevención y Atención a Personas con Minusvalía.
- Generalitat de Catalunya. Proyecto de Orden de acreditación de los Servicios de Atención Precoz y procedimiento de autorización de entidades evaluadoras, *Diario Oficial de la Generalitat de Catalunya*, 15 de Julio de 2015, núm. 6913, pp. 1.
- Giné, C. (2002): *La Atenció precoç a Catalunya: serveis i qualitat*. Barcelona: ICASS.
- Guralnick, M. J. (1997): "Second-generation research in the field of early intervention", en Guralnick, M. J. (ed.): *The Effectiveness of Early Intervention*. Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes.
- Kertoy, M. K. *et al.* (2013): "Development of an outcome measurement system for service planning for children and youth with special needs". *Child Care Health Dev.*, 39 (5): 750-759.
- King, S. *et al.* (2004): "Evaluating health service delivery to children with chronic conditions and their families: development of a refined measure of processes of care (MPOC-20)". *Children's Health Care*, 33: 35-57.
- King, S. *et al.* (1996): "Parents' perceptions of caregiving: Development and validation of

- a measure of processes". *Developmental Medicine and Child Neurology*, 38: 757-772.
- King, S. *et al.* (1995): *The Measure of Processes of Care (MPOC). A means to assess family-centred behaviours of health care providers*. Hamilton, Ontario: McMaster University, Neurodevelopmental Clinical Research Unit.
- Moore, T. G. (2008): *Supporting young children and their families: Why we need to rethink services and policies*. CCCH Working Paper No. 1. Parkville, Victoria: Centre for Community Child Health, Royal Children's Hospital (en línea). <http://www.rch.org.au/emplibrary/ccch/Need_for_change_working_paper.pdf>, acceso 1 de septiembre de 2016.
- Ponte, J. *et al.* (2016): *UDIAF. Servicios comunitarios de Atención Temprera*. Ferrol, Galicia: Asociación Galega de Atención Temprera (en línea). <https://www.researchgate.net/publication/304526810_UNIDADES_DE_DESENVOLVEMENTO_INFANTIL_E_APOIO_FAMILIAR_SERVIZOS_COMUNITARIOS_DE_ATENCION_TEMPERA>, acceso 1 de septiembre de 2016.
- Ponte, J. (2015). "Las dificultades de clasificación diagnóstica en atención temprana. La experiencia de dos unidades en Galicia". *Revista Española de Discapacidad*, 3 (1): 123-139.
- Ponte, J. *et al.* (2004): *Guía de Estándares de Calidad en Atención Temprana*. Madrid: Inmerso.
- Red de Consultoría Social (2010): *Guía para la gestión con indicadores en acción social*. Madrid: Ministerio de Sanidad, Política Social e Igualdad (en línea). <http://www.indicadoreassociales.org/Archivos/Documentos/Secciones/74_es-ES_Gu%C3%ADa%20documento%20completo.pdf>, acceso 1 de septiembre de 2016.
- Romero, R. (2011): *Evaluación de la calidad percibida en los centros de atención infantil temprana de la provincia de Málaga* (tesis doctoral). Universidad de Málaga (en línea). <<https://dialnet.unirioja.es/servlet/tesis?codigo=24201&orden=329895&info=link>>, acceso 1 de septiembre de 2016.
- Rubert, M. A (2010): "La calidad de los centros y la evaluación", en Cristobal, C. *et al.* (coords.): *La atención temprana. Un compromiso con la infancia y sus familias*. Barcelona: Editorial UOC.
- Soriano V. y Kyriazopoulou, M. (2010): *Early Childhood Intervention: Progress and Developments*. Bruselas: European Agency for Development and Education in Special Needs Education.
- Soriano, V. (2005): *Atención Temprana en Europa. Aspectos clave y recomendaciones*. Bruselas: European Agency for Development and Education in Special Needs Education.
- VV.AA. (1999): "Evaluation of Child Disability Services". *Child Care, Health and Development*, 25 (2): 81-173 (en línea). <<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/cch.1999.25.issue-2/issuetoc>>, acceso 10 de mayo de 2016.
- Xunta de Galicia. Decreto 183/2013, de 5 de diciembre, por el que se crea la Red Gallega de Atención Temprana, *Diario Oficial de Galicia*, 23 de diciembre de 2013, núm. 244, pp. 49324-49344.
- Xunta de Galicia (2015): *Protocolo conjunto de Coordinación, Derivación e Intervención en Atención Temprana* (en línea). <http://benestar.xunta.es/export/sites/default/Benestar/Biblioteca/Documentos/Contidos_Estandar/Protocolo_Atencion_tempera_GAL.pdf>, acceso 1 de septiembre de 2016.

Detección precoz de trastornos del neurodesarrollo en los primeros años de vida en niños con cardiopatías congénitas

Early detection of neurodevelopment disorders in the first years of life in children with congenital heart diseases

Resumen

Este estudio se ha realizado para conocer las morbilidades existentes en el desarrollo de los niños que presentan cardiopatías congénitas (CC) intervenidos quirúrgicamente mediante circulación extracorpórea (CEC) y diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana. Se realizó un estudio de corte cuantitativo (N=30), en base a los siguientes criterios de inclusión: edad, tipo de CC e intervención quirúrgica mediante CEC, situados en un rango de edad de 11 a 42 meses. Se evaluó el desarrollo motor, cognitivo y del lenguaje a través de la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III y se tuvieron en cuenta las variables biomédicas. Entre los resultados destaca el hecho de que los participantes en el estudio presentan morbilidades en el área comunicativo-lingüística y motora, existen indicadores biomédicos (edad) en el desarrollo madurativo y necesitan participar en programas de atención temprana (AT) para normalizar su desarrollo. La conclusión es que esta población necesita protocolos interdisciplinares de detección, despistaje e intervención, inexistentes actualmente, y son objeto de recibir AT.

Palabras clave

Cardiopatía congénita, CEC, alteraciones en el desarrollo global, atención temprana.

Abstract

This study was carried out in order to report on existing morbidities in the development of children with congenital heart disease (CHD) who underwent Extracorporeal Circulation (ECC) surgery. The purpose of the study is also to design guidelines for the monitoring and early intervention of these conditions. A quantitative study (N=30), based on the following inclusion criteria: age, type of CHD and surgery by ECC, located in an age range of 11 to 42 months, was made. The motor, cognitive and language development was evaluated with help of the Scales of Infant and Toddler Development Bayley-III. The results highlight that the participants present morbidities in the communicative-linguistic and the motor areas. There are biomedical indicators (age) in the maturational development. In order to normalize their development the children would need to participate in early intervention programs (EIP). The conclusion is that this population needs early intervention (EI) and interdisciplinary protocols for detection, screening and intervention that, on this time, are not available.

Keywords

Congenital heart disease, ECC, global development disorders, early intervention.

M^a del Rosario Mendoza Carretero

<mamendoz@ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid

Susana Ares Segura

<susana.ares@salud.madrid.org>

Hospital Universitario La Paz de Madrid

Belén Sáenz-Rico de Santiago

<bsaenzri@edu.ucm.es>

Universidad Complutense de Madrid

Para citar:

Mendoza, M. R. *et al.* (2017): "Detección precoz de trastornos del neurodesarrollo en los primeros años de vida en niños con cardiopatías congénitas". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 99-111.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.06>>

Fecha de recepción: 14-09-2016

Fecha de aceptación: 06-04-2017



1. Introducción

Las cardiopatías congénitas (CC) son malformaciones del corazón o de los grandes vasos sanguíneos presentes en el feto o en el recién nacido (Villagrà, 2014). Estas anomalías son debidas a un desarrollo incompleto o anómalo del corazón, pudiendo aparecer orificios en los tabiques que hay entre las cámaras del corazón, fugas en las válvulas o, incluso, que los vasos sanguíneos sean angostos.

Las CC son consideradas por la Organización Mundial de la Salud (2016) como enfermedades crónicas, puesto que son patologías de larga duración y de progresión lenta, cuya curación no puede preverse (Aguirre *et al.*, 2008). Las personas que las presentan pueden tener experiencias similares aunque existan diferencias en los síntomas y en la gravedad de la enfermedad.

Estas anomalías afectan a 8 de cada 1000 nacidos vivos y presentan la mayor tasa de mortalidad en el período neonatal. Sin embargo, cuando se incluyen defectos septales ventriculares leves y otros defectos menores la cifra asciende a 75 por cada 1000 nacidos vivos (Esquivel *et al.* 2013).

De todos los menores nacidos con CC, uno de cada tres necesita intervención quirúrgica durante el primer año de vida, según indica Arretz (2000). Williams *et al.* (2012b) señalan que con este tipo de intervención se reducen las tasas de mortalidad en estos infantes pero que, a su vez, aumenta la probabilidad de que aparezcan morbilidades en el neurodesarrollo a largo plazo, según defiende Schaefer *et al.* (2013).

Estos avances han permitido progresar en el estudio de infantes con CC, ya que el objetivo de estas técnicas no se centra en mantenerles con vida, sino que se trata de mejorar su pronóstico con una mayor calidad de vida y estas morbilidades pueden ser causadas por factores biológicos como el defecto cardíaco

en sí (aporte deficitario de oxígeno y/o glucosa al cerebro durante y después de la gestación) y por las terapias e intervenciones quirúrgicas a las que han sido sometidos (microembolias producidas durante la circulación extracorpórea, el cateterismo y déficit de oxígeno por parada cardiopulmonar).

Las cardiopatías congénitas presentes en los neonatos se han visto favorecidas gracias a la cirugía por circulación extracorpórea (CEC), “pasando de ser una rara entidad de altísimo riesgo a ser una estrategia habitual para la reparación de un buen número de cardiopatías” (Magliola *et al.* 2009: 418). Esta técnica “permite sustituir temporalmente tanto la acción de bomba que ejerce el corazón, como la misión de intercambio gaseoso de los pulmones, gracias a un sistema mecánico de bombeo con capacidad para oxigenar la sangre”. Mientras se produce la CEC “el cerebro queda en manos de una circulación restringida y dependiente de la bomba de circulación extracorpórea para su oxigenación y nutrición” (Armele *et al.* 2014: 81), pudiendo verse afectado.

Este proceso puede generar trastornos en el desarrollo con múltiples secuelas (Alcover *et al.*, 1999), produciendo lentitud en la organización de todas las funciones cerebrales superiores (Azcoaga, 1979).

Por ello, teniendo en cuenta los procesos quirúrgicos utilizados en las intervenciones destinadas a niños con CC, se observa que tras la cirugía los infantes presentan déficits neurológicos y lentificaciones en el desarrollo.

El estudio realizado por Dittrich *et al.* (2003) nos muestra que existen diferencias en el desarrollo motor entre los infantes debido a las malformaciones cardíacas de aquellos que no las presentan. Estas diferencias se evidencian en las destrezas motoras, en las habilidades personales y sociales, en el rendimiento cognitivo y en el lenguaje. Estos hallazgos pudieron verificar que el retraso surgió después de la intervención quirúrgica, siendo más evidentes los déficits neurológicos en los bebés que presentaban estas malformaciones.

El estudio realizado por Matsuzaki *et al.* (2010) muestra que existen secuelas en el neurodesarrollo, caracterizado por un deterioro en el lenguaje y en las habilidades motoras visuales-espaciales. Estas secuelas pueden hacerse más evidentes cuando se necesita un mayor nivel cognitivo y mayores habilidades en las funciones ejecutivas.

Asimismo, Williams *et al.* (2012a) defienden que los niños con CC tienen un alto riesgo de padecer problemas neurocognitivos, incluyendo dificultades de aprendizaje, problemas en la conducta y lentitud mental.

Apoyando lo anterior, Mulkey *et al.* (2014) destacan que los educandos con CC tienen dificultades en las matemáticas, disminución en la alfabetización y un desarrollo motor inferior aunque presentan un cociente intelectual (CI) normal.

Teniendo en cuenta los estudios realizados por Gunn *et al.* (2012), los niños con CC que sobrevivieron a la intervención quirúrgica y fueron evaluados a los dos años de edad con la Escala Bayley de Desarrollo Infantil-III (3ª edición) (2005) mostraron que existe un retraso severo en el desarrollo neurológico tanto a nivel cognitivo como en el área comunicativa-lingüística o en el desarrollo motor.

A su vez, podemos destacar que existen estudios de CC vinculados con la discapacidad, donde Mulkey *et al.* (2014) señalan que los niños con CC que presentan discapacidades múltiples están escolarizados en centros de educación especial.

Independientemente de la presencia o ausencia de discapacidad en las CC, Mulkey *et al.* (2014) señalan que la intervención temprana puede mejorar a los cardiopatas infantiles. Junto a ellos, Williams *et al.* (2012b) recomiendan y consideran que es conveniente que estos niños reciban AT, pues varios autores han encontrado en recién nacidos a término con cardiopatías congénitas, patrones de desarrollo similares a los niños prematuros (Esquivel *et al.* 2013). Estos últimos reciben AT (GAT, 2000) mientras que

los primeros no, a pesar de que les beneficiaría, según indican Williams *et al.* (2012b).

La atención temprana, dirigida a la población infantil de 0-6 años, a la familia y al entorno, puede dar respuesta a las necesidades permanentes o transitorias que presentan los infantes con trastornos en su desarrollo o que tienen el riesgo de padecerlos. Siguiendo a González (2013) la AT está dirigida a niños con déficits físicos, psíquicos o sensoriales y para aquellos que puedan presentar problemas madurativos o de adaptación, como los infantes con CC.

Por todo ello, sería preciso que este tipo de población recibiera intervención temprana o participase en programas de AT para normalizar su desarrollo en las distintas áreas (motora, comunicativa-lingüística y cognitiva), y/o ser derivados desde los servicios de cardiología infantil al alta hospitalaria.

2. Metodología

Este estudio de carácter cuantitativo, prospectivo y de corte transversal, que utiliza un muestreo no probabilístico, permite conocer en profundidad situaciones particulares de infantes con CC. Cuenta con un muestreo de 30 participantes, 22 varones (73 %) y 8 mujeres (27 %), en un rango de edad entre 11 y 42 meses (\bar{x} 21 meses + 4 días) cuya característica es que todos fueron intervenidos quirúrgicamente durante los primeros seis meses de vida mediante CEC, en un tiempo medio de 261,96 minutos. La edad gestacional (EG) media es de 38 + 4 (intervalo: 35 – 40 semanas) y el peso es de 3092 gr. (intervalo: 2055 gr. a 4300 gr.). La longitud media de todos los participantes corresponde a 49,16 cm (intervalo: 43 cm a 54 cm), el perímetro cefálico (PC) se sitúa en 34,12 cm (intervalo: 29,5 cm a 36,5 cm), el 100% de la muestra tuvo un tipo de parto único, Apgar (1') se sitúa en \bar{x} 7,68 (intervalo: 4 a 9), Me: 8 y Apgar (5') en \bar{x} 8,56 (intervalo: 6 a 10), Me:9.

Tabla 1. Descripción de la muestra (N=30)

Sexo	22 varones (73 %) y 8 mujeres (27 %)
EG	38±4 semanas (Intervalo: 35 - 40 semanas)
Peso medio	3092 gr. (Intervalo: 2055 gr. - 4300 gr.)
Talla	49,1 cm (Intervalo: 43 cm a 54 cm)
PC	34,1 cm (Intervalo: 29,5 cm - 36,5 cm)
Parto	Único (100%)
CC	Transposición de las grandes arterias (TGA, 41 %) Comunicación interventricular (CIV, 21 %) Coartación de la aorta (CoA; 6 %), Canal AV (CAV, 9 %), Comunicación Interauricular (CIA, 6 %)
Intervención CEC	100 % de los participantes

Fuente: elaboración propia a partir de los datos obtenidos en N=30.

Los participantes fueron reclutados desde las consultas de cardiología infantil del Hospital Universitario La Paz de Madrid y la Fundación Menudos Corazones¹. El procedimiento ha sido el de cita previa a los padres de los niños con CC y realizando una valoración con la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III. Previamente, los progenitores eran informados sobre esta investigación y para que sus hijos pudieran participar debían cumplimentar un formulario de consentimiento.

1. Menudos Corazones, fundación de ayuda a los niños con problemas de corazón, es una entidad sin ánimo de lucro cuyo objetivo es facilitar el desarrollo integral y la mejora de la calidad de vida de los niños y los jóvenes con cardiopatía congénita, así como de sus familiares. En este sentido, ofrece a las familias diferentes programas asistenciales para apoyarles y acompañarles cuando tienen un hijo con una cardiopatía. Desarrolla programas gratuitos, como la atención psicológica personalizada, el acompañamiento y las actividades lúdico-educativas a los niños en hospitales, o el alojamiento para familias que han de desplazarse a Madrid por hospitalización de sus hijos.

Los objetivos de este estudio centran su foco en identificar comorbilidades² en infantes con CC operadas al nacimiento mediante CEC, así como en diseñar directrices para su seguimiento e intervención temprana. Para desarrollar el primero, se ha evaluado el desarrollo cognitivo, motor y el área comunicativo-lingüística en los niños con CC, con el objetivo de conocer los factores de riesgo biomédicos e identificar la repercusión existente en su desarrollo y posibles dificultades en el mismo.

El análisis de datos se realizará en base a los siguientes criterios, los cuales están agrupados en dos dimensiones: la biomédica y la dimensión de neurodesarrollo.

- Biomédicos
 - Datos antropométricos al nacimiento: EG, sexo, parto (múltiple/único), peso, longitud y PC.
 - Antecedentes perinatales inmediatos: Score de Apgar I y II, realizado en el primer y en el quinto minuto de vida del neonato.
 - Identificación del tipo de cardiopatía congénita presente en los neonatos, la cual se puede diagnosticar durante el desarrollo gestacional y/o tras el nacimiento del bebé.
 - Intervención quirúrgica a través de la CEC y duración de la misma.
- Neurodesarrollo
 - Motor: nivel global del desarrollo motor del niño con CC intervenido quirúrgicamente con CEC, teniendo en cuenta el resultado total obtenido a través de las pruebas de motricidad fina y gruesa.
 - Lenguaje: nivel global del desarrollo lingüístico del niño con CC, alcanzado a través de las pruebas de comunicación receptiva y expresiva.

2. El término de comorbilidad, también conocido como morbilidad asociada, se utiliza para describir dos o más enfermedades que ocurren en la misma persona (NIH, 2017).

- Cognitivo: nivel global del desarrollo cognitivo del impúber sometido a CEC, a través de distintas pruebas como la manipulación de objetos, exploración sensorio-motriz, etc.

Se utilizó la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III³ como método de evaluación del neurodesarrollo y se realizaron dos edades de cohorte entre los participantes, una de los 11 a los 20 meses y otra de los 21 a los 42 meses. Para obtener el nivel global del desarrollo motor se tuvieron en cuenta las puntuaciones compuestas obtenidas a través de las prueba de motricidad fina (FM) y de motricidad gruesa (GM). Además, con esta escala se valoró tanto el área comunicativo-lingüística, integrando la comunicación expresiva (EC) y receptiva (RC) como el área cognitiva del niño sometido a CEC.

Los datos se procesaron informáticamente mediante una base de datos en formato Microsoft Excel, que más tarde fue importada para su tratamiento estadístico en el programa SPSS versión 23.0. Se consideran estadísticamente significativos los valores de $p < 0,05$.

Para la descripción de variables cuantitativas continuas se utilizó la media junto con la desviación estándar, mediana y rango. Las variables cualitativas se describirán mediante frecuencias absolutas y frecuencias relativas expresadas en porcentaje.

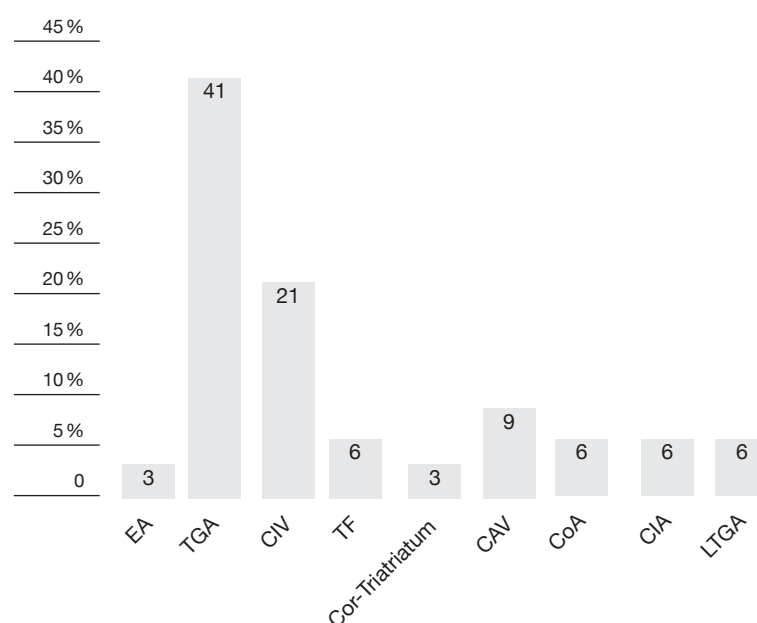
Las comparaciones entre variables cuantitativas continuas se realizó principalmente mediante T de Student o ANOVA o, alternativamente, pruebas no-paramétricas Kruskal-Wallis o U de Mann-Whitney cuando fue necesario. El análisis de frecuencias entre variables cualitativas se realizó mediante la prueba de la χ^2 o el test exacto de Fisher. La correlación entre variables cuantitativas se midió mediante el coeficiente de correlación de Pearson.

3. Destinada a infantes de uno a cuarenta y dos meses, de aplicación individual en un tiempo aproximado de cincuenta (<12 meses) a noventa (> 12 meses) minutos, dependiendo de la edad del evaluado.

3. Resultados

Todos los participantes en el estudio presentan distintos tipos de cardiopatías como CIA, CIV, CoA, CAV, TGA, cor triatriatum, ductus arterioso, Insuficiencia Tricuspídea Severa (ITS) y Transposición Corregida de las Grandes Arterias (LTGA). Estos resultados coinciden con la prevalencia observada en la población con CC con los siguientes porcentajes: TGA (41 %), CIV (21 %), CoA (6 %) y CAV (9 %), ya que las restantes son diagnósticos secundarios dentro de las relevantes. El total de la muestra recogida del Hospital Universitario La Paz de Madrid y la Fundación Menudos Corazones nos indica que la CC de TGA se manifiesta con mayor prevalencia (41 %), seguida de CIV (21 %) para esta etapa.

Gráfico 1. Tipología CC en el Hospital Universitario La Paz de Madrid y la Fundación Menudos Corazones



Fuente: elaboración propia a partir del tipo de CC recogida de N=30 en el Hospital Universitario La Paz de Madrid y la Fundación Menudos Corazones.

Fruto de este estudio se obtienen diversas puntuaciones compuestas que emergen de las áreas del desarrollo valoradas, a través de la Escala de Desarrollo Bayley-III, en los menores con anomalías cardíacas. La Tabla 2 muestra estos datos.

Los resultados de las puntuaciones compuestas obtenidos en cada área de desarrollo de los 30 participantes evidencian tendencias

para estas edades en lentificación en el área comunicativa-lingüística (\bar{x} 87,1). Dittrich *et al.* (2003) defendían que cuando se realizaba una intervención quirúrgica en el período neonatal se producían secuelas en el habla y en el lenguaje.

Los resultados también nos muestran que existen morbilidades en el área motora (\bar{x} 89,2). Autores como Mulkey *et al.* (2014) indican que los infantes con CC, intervenidos

Tabla 2. Puntuaciones de las áreas del desarrollo de cada sujeto

SJ	Cognitivo		Lenguaje			Motor		
		Compuesta	Receptivo	Expresivo	Compuesta	Fino	Grueso	Compuesta
1	47	75	14	11	59	35	46	82
2	83	140	35	38	106	48	63	110
3	32	60	9	6	53	18	19	46
4	46	80	17	10	71	24	48	67
5	81	105	29	43	91	59	64	127
6	74	110	29	26	89	41	54	107
7	34	60	10	9	59	39	45	110
8	73	110	32	28	97	41	43	73
9	76	100	22	23	68	39	56	70
10	74	110	27	30	89	54	56	121
11	77	105	27	29	83	46	58	94
12	38	95	14	14	97	28	30	76
13	49	95	16	16	83	33	49	97
14	75	95	34	39	94	47	62	88
15	35	85	15	14	103	26	37	85
16	42	105	15	15	103	28	39	91
17	37	75	11	10	59	23	34	49
18	65	105	21	19	77	38	53	94
19	45	95	16	17	94	29	40	83
20	27	60	6	4	47	16	20	46
21	48	90	18	20	91	31	46	82
22	45	95	16	15	91	30	46	94
23	49	105	17	17	97	31	46	82
24	44	90	15	15	83	30	40	79
25	62	105	25	29	103	40	58	115
26	59	90	24	22	83	38	55	94
27	53	95	21	19	89	35	51	97
28	9	100	8	8	127	6	8	100
29	40	105	15	14	109	29	42	110
30	13	115	35	32	118	45	60	107

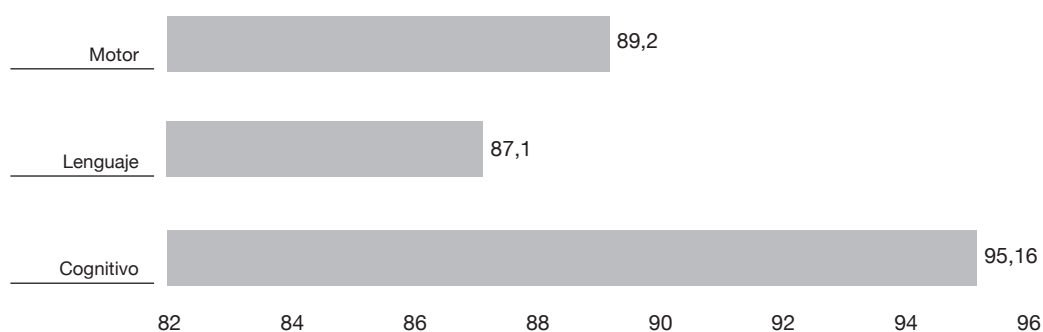
Fuente: elaboración propia a partir de los resultados obtenidos por cada niño en las áreas del desarrollo, valorados con la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III.

quirúrgicamente, muestran un desarrollo motor inferior tanto grueso como fino. En ambas áreas de desarrollo, lenguaje y motora, se evidencia un desarrollo categorizado en normal-lento.

A continuación, se han analizado las puntuaciones medias obtenidas en los dos grupos etarios, divididos en dos grupos de 11 a 20 meses y de 21 a 42 meses. Como se observa, entre ambos grupos de edad se evidencian

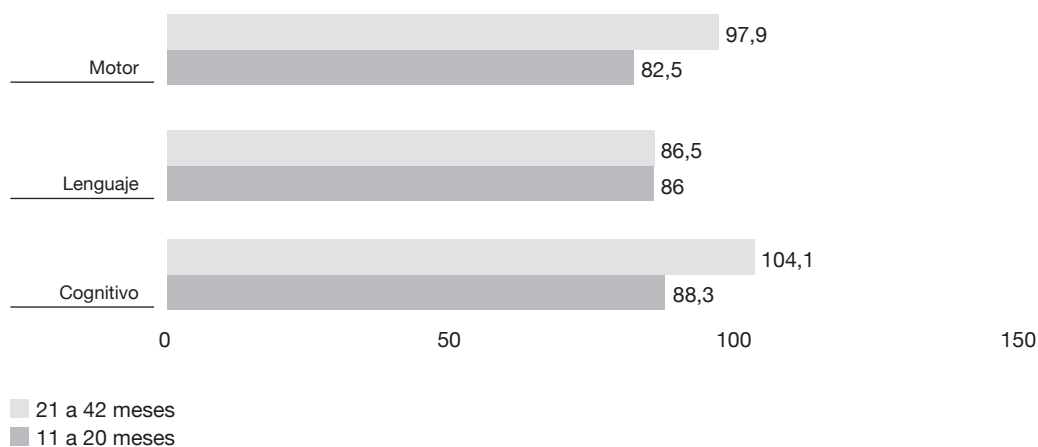
diferencias en las puntuaciones obtenidas en el área cognitiva (\bar{x} 88,3 y \bar{x} 104,1; $P = 16$ y $P = 63$ respectivamente) y en el desarrollo motor (\bar{x} 82,5 y \bar{x} 97,9; $P = 12$ y $P = 42$ respectivamente). Sin embargo, las puntuaciones que se obtienen en el área comunicativo-lingüística en los dos grupos etarios son bastante similares (\bar{x} 86 y \bar{x} 86,5; $P = 18$ respectivamente), observándose una ausencia de progreso en la misma.

Gráfico 2. Puntuaciones obtenidas en el desarrollo motor, del lenguaje y cognitivo



Fuente: elaboración propia a partir de las puntuaciones medias obtenidas en la valoración de las tres áreas del desarrollo (motor, comunicativa-lingüística, lenguaje) a N=30.

Gráfico 3. Resultados áreas del desarrollo motor por grupos etarios



Fuente: elaboración propia a partir de las puntuaciones medias obtenidas en la valoración de las tres áreas del desarrollo (motor, comunicativa-lingüística, lenguaje), expresadas en grupos etarios.

Comparando la edad de valoración de los infantes con los resultados obtenidos en la Escala de Desarrollo Infantil Bayley-III, se puede afirmar que este tipo de población muestra una tendencia a presentar un desarrollo normal-lento.

Tabla 3. Correlación desarrollo y edad de valoración

Correlación desarrollo y edad de valoración		EDAD
EDAD	Pearson Correlation	1
	Sig. (2-tailed)	
	N	30
Cognitivo	Pearson Correlation	,796
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	30
Cognitivo Compuesto	Pearson Correlation	,413
	Sig. (2-tailed)	,023
	N	30
Lenguaje Receptivo	Pearson Correlation	,727
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	30
Lenguaje Expresivo	Pearson Correlation	,781
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	30
Lenguaje Compuesto	Pearson Correlation	,015
	Sig. (2-tailed)	,936
	N	30
Motor Fino	Pearson Correlation	,707
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	30
Motor Grueso	Pearson Correlation	,633
	Sig. (2-tailed)	,000
	N	30
Motor Compuesto	Pearson Correlation	,304
	Sig. (2-tailed)	,103
	N	30

Fuente: elaboración propia a partir de la edad de valoración de los infantes y los resultados obtenidos en las áreas del desarrollo, evidenciando morbilidades en el total de la muestra.

Posteriormente, se ha realizado la media por edades en rangos de doce meses (hasta 12, 24, 36 y 42). Con los resultados obtenidos podemos concluir que los 12 meses de edad cronológica marcan un punto de inflexión para la derivación a servicios de AT, ya que a los 24 meses los datos evidencian la existencia de lentificaciones en el desarrollo.

Una vez más, observamos que tanto el desarrollo motor como el del lenguaje son inferiores a la edad estimada.

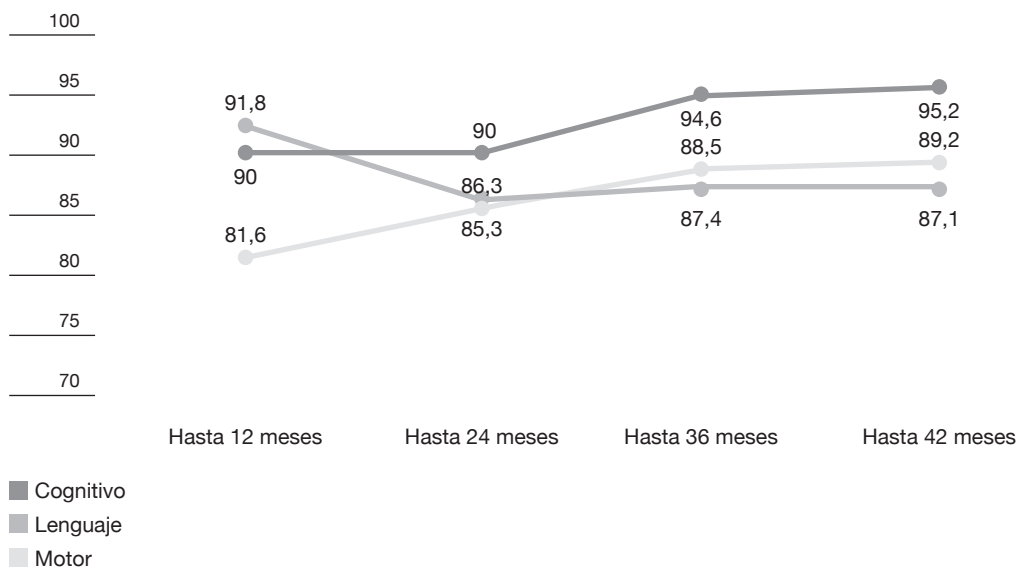
A su vez, se observa como el desarrollo motor es inferior hasta los 12 meses (81,6) y va aumentando progresivamente hasta los 24 meses (85,3), luego hasta los 36 meses (88,5) y, finalmente, hasta los 42 meses (89,2). No obstante, aunque el desarrollo del área motora se va normalizando con el paso del tiempo, los resultados que se obtienen de los participantes de este estudio, valorados una única vez, continúan categorizándose normal-lento cuando alcanzan la edad de 42 meses.

Se observa que existe retraso en el área comunicativo-lingüística debido a la disminución en la puntuación de esta área que se evidencian entre los 12 y los 24 meses de edad (86,3), cuando el infante debería comenzar a emitir sus primeras palabras, prolongándose hasta los 42 meses (87,1). Sin embargo, a nivel general, los participantes muestran un desarrollo normal (91,8) hasta los doce meses.

A nivel cognitivo se muestra un avance progresivo hasta los 42 meses. Pero su desarrollo en esta área es el mismo desde los 0 hasta los 24 meses, obteniendo la misma puntuación. Por ello, se abre una futura línea de investigación para identificar los posibles factores que intervienen en el retraso del desarrollo que se evidencia a partir de los datos obtenidos. Autores como Schaefer *et al.* (2013) apuntan que debido a estas alteraciones, los infantes con CC sometidos a CEC obtienen peores resultados académicos.

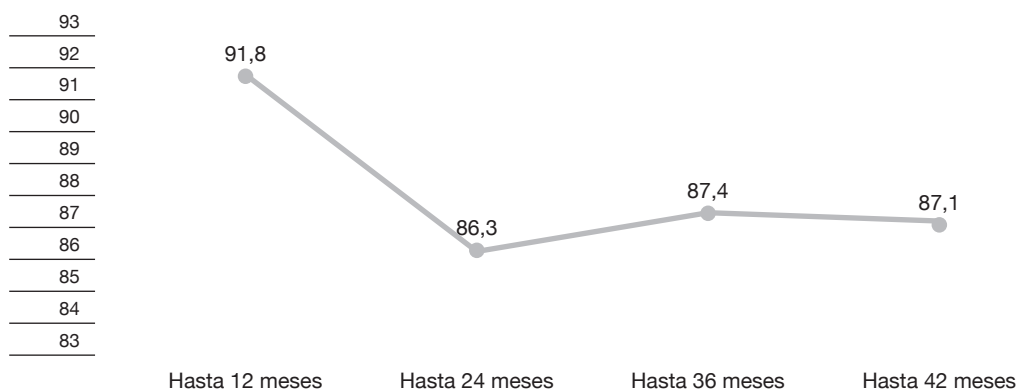
Comparando las variables biomédicas con los resultados de la Escala de Desarrollo Bayley-

Gráfico 4. Edad con mayores morbilidades



Fuente: elaboración propia a partir de las puntuaciones medias obtenidas en las áreas del desarrollo correspondientes a rangos de doce meses, estimando el punto de inflexión para la derivación a Servicios de AT.

Gráfico 5. Lenguaje



Fuente: elaboración propia a partir de las puntuaciones medias obtenidas de N=30 en el área del lenguaje, observando un desarrollo inferior a lo esperado por edad cronológica a partir de los doce meses.

III, se comprueba que no existen diferencias significativas entre las diferentes áreas de desarrollo. Por ello, se afirma que hay ausencia de indicadores biomédicos que inciden en el desarrollo, aunque se tiene que tener en

cuenta el riesgo ambiental que se inicia tras la intervención quirúrgica, pues las variables biomédicas no son significativas. Por lo que la AT tendría un carácter preventivo.

Tabla 4. Correlación desarrollo y EG

Correlación desarrollo y EG		EG
EG	Pearson Correlation	1
	Sig. (2-tailed)	
	N	28
Cognitivo	Pearson Correlation	,138
	Sig. (2-tailed)	,483
	N	28
Cognitivo Compuesto	Pearson Correlation	,064
	Sig. (2-tailed)	,747
	N	28
Lenguaje Receptivo	Pearson Correlation	,038
	Sig. (2-tailed)	,847
	N	28
Lenguaje Expresivo	Pearson Correlation	,032
	Sig. (2-tailed)	,873
	N	28
Lenguaje Compuesto	Pearson Correlation	,015
	Sig. (2-tailed)	,940
	N	28
Motor Fino	Pearson Correlation	,122
	Sig. (2-tailed)	,537
	N	28
Motor Grueso	Pearson Correlation	,066
	Sig. (2-tailed)	,739
	N	28
Motor Compuesto	Pearson Correlation	,087
	Sig. (2-tailed)	,659
	N	28

Fuente: elaboración propia a partir de la comparación de las variable biomédica EG con los resultados obtenidos en el desarrollo, afirmando ausencia de indicadores biomédicos incidentes en el desarrollo.

Tabla 5. Correlación desarrollo y duración CEC

Correlación desarrollo y duración CEC		TIEMPO
TIEMPO	Pearson Correlation	1
	Sig. (2-tailed)	
	N	23
Cognitivo	Pearson Correlation	,186
	Sig. (2-tailed)	,397
	N	23
Cognitivo Compuesto	Pearson Correlation	-,088
	Sig. (2-tailed)	,689
	N	23
Lenguaje Receptivo	Pearson Correlation	,219
	Sig. (2-tailed)	,315
	N	23
Lenguaje Expresivo	Pearson Correlation	,292
	Sig. (2-tailed)	,176
	N	23
Lenguaje Compuesto	Pearson Correlation	,063
	Sig. (2-tailed)	,776
	N	23
Motor Fino	Pearson Correlation	,161
	Sig. (2-tailed)	,464
	N	23
Motor Grueso	Pearson Correlation	,081
	Sig. (2-tailed)	,712
	N	23
Motor Compuesto	Pearson Correlation	-,113
	Sig. (2-tailed)	,606
	N	23

Fuente: elaboración propia a partir de la comparación de la variable biomédica tiempo de intervención de CEC, afirmando ausencia de indicadores biomédicos incidentes en el desarrollo.

Teniendo en cuenta los resultados, podemos concluir que se cumple el objetivo del estudio que pretendía identificar morbilidades en infantes con CC operadas al nacimiento mediante CEC.

En consecuencia, es preciso protocolizar y diseñar directrices para esta población con CC y derivar a programas interdisciplinares de seguimiento e intervención temprana, alcanzando el segundo objetivo de esta

investigación porque, en la actualidad, en la legislación presente de la Comunidad de Madrid no consta ninguna normativa que regule la AT que deberían recibir estos niños. A su vez, se considera que es necesaria la creación de normativas reguladas que estén ligadas a la atención de este tipo de población con la finalidad de normalizar su desarrollo durante los primeros meses de edad, especialmente en aquellas áreas en las que el desarrollo es inferior.

Lógicamente, no todos los sujetos con CC presentaran retardo en el desarrollo aunque estamos hablando de una predisposición a presentarlo, teniendo la necesidad de recibir AT.

4. Conclusiones

Las valoraciones realizadas nos indican que la mayoría de los menores presentan lentificaciones en el desarrollo motor y en el área comunicativo-lingüística. El desarrollo en el área motora se va normalizando según va creciendo el niño, aunque continua mostrándose inferior a lo esperado por su edad cronológica.

Sin embargo, el desarrollo del lenguaje disminuye cuando el niño crece, manteniéndose así hasta los 42 meses de edad cronológica (edad máxima valorada en el estudio). Al principio, el desarrollo del lenguaje se sitúa en rangos normales de desarrollo porque el lenguaje todavía no está presente, pero cuando éste debe aparecer (aproximadamente a los 12 meses), esta área muestra un desarrollo inferior a lo esperado por la edad cronológica.

Centrándonos en las variables biomédicas, se indica que no se han encontrado influencias en el desarrollo, aunque se evidencian similitudes entre aquellos participantes que muestran morbilidades en el desarrollo.

Teniendo en cuenta todo lo anterior, se perfila como favorable que los niños que presentan CC reciban o puedan ser derivados a programas de AT para normalizar su desarrollo en los dos primeros años de vida y es necesario diseñar

protocolos interdisciplinarios de detección, despistaje e intervención desde un modelo centrado en la familia para este tipo de población.

Este modelo tiene que estar centrado en los siguientes términos:

- Evaluación inicial en desarrollo madurativo a partir del primer mes de vida.
 - Elaboración de informes psicopedagógicos, con dictamen de necesidades educativas para tratamiento de AT.
 - Diseñar programas para normalizar el desarrollo del infante con CC intervenido quirúrgicamente tras su nacimiento. En primer lugar, se realizará una entrevista a los progenitores para que nos aporten datos biológicos, psicológicos... sobre el menor. Seguidamente, se realizará una evaluación inicial de las áreas de desarrollo y se elaborará un informe dictaminando qué áreas precisan AT.
- Teniendo en cuenta a cada sujeto de manera individualizada, se establecerán unos objetivos y, con ellos, se propondrán actividades que permitan alcanzarlos, normalizando el desarrollo del infante.
- Incorporación de profesionales cualificados del ámbito psicopedagógico y de la salud en los programas de seguimiento para esta población.

Por último, como línea futura de investigación, sería conveniente realizar más valoraciones a partir de los 36 meses para asegurar un desarrollo adecuado al esperado por edad, porque parece existir un estancamiento en el mismo.

Referencias bibliográficas

- Aguirre, P. *et al.* (2008): *Manual de atención al alumnado con necesidades específicas de apoyo educativo por padecer enfermedades raras y crónicas* (en línea). <<http://www.juntadeandalucia.es/educacion/webportal/ishare-servlet/content/ca17bcc7-9146-455b-a23d-7cdea9ae6546>>, acceso 3 de septiembre de 2016.
- Alcover, E. *et al.* (1999): "Seguimiento neurológico y somatométrico de operados cardíacos antes de los 45 días de vida". *Anales Españoles de Pediatría*, 51 (1): 60-63.
- Armele, M. *et al.* (2014): "Intervención neuropsicológica en un caso de trastorno del desarrollo generado por una cardiopatía congénita". *Revista Chilena de Neuropsicología*, 9 (2): 80-84.
- Arretz, C. (2000): "Cirugía de las cardiopatías congénitas en el recién nacido y lactante". *Revista Chilena de Pediatría*, 71 (2).
- Azcoaga, J. E. (1979): *Aprendizaje fisiológico y aprendizaje pedagógico*. Buenos Aires: Paidós.
- Bayley, N. (2005): *Bayley-III, Escalas de desarrollo infantil-III* (en línea). <<http://www.pearsonclinical.es/producto/120/bayley-iii-escalas-bayley-de-desarrollo-infantil-iii>>, acceso 24 de mayo de 2017.
- Dittrich, H. *et al.* (2003): "Neurodevelopment at 1 year of age in infants with congenital heart disease". *Heart*, 89: 436-441.
- DrugFacts (2017): NIH National Institute on Drug abuse. Advancing Addiction Science (en línea). <<https://www.drugabuse.gov/es/publicaciones/drugfacts/la-comorbilidad-entre-la-adiccion-y-otros-trastornos-mentales>>, acceso 24 de mayo de 2017.
- Esquivel, F. *et al.* (2013): "Alteraciones electroencefalográficas y del neurodesarrollo en niños portadores de cardiopatías congénitas severas" (estudio preliminar). *Gaceta Médica de México*, 149: 605-612.
- GAT (2000): *Libro Blanco de la Atención Temprana*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad (en línea). <<http://www.juntadeandalucia.es/salud/servicios/contenidos/andaluciaessalud/doc/LibroBlancoAtencionTemprana.pdf>>, acceso 1 de marzo de 2017.
- González, S. (2013): *Atención Temprana en niños y niñas con TEA* (Trabajo Final de Máster). Instituto Superior de Psicología (ISEP), España.
- Gunn, J. *et al.* (2012): "Perioperative amplitude-integrated EEG and neurodevelopment in infants with congenital heart disease". *Intensive Care Med*, 38: 1539-1547.
- Magliola, R. *et al.* (2009): "Cirugía cardíaca reparadora en recién nacidos. Experiencia de 5 años en cirugía neonatal con circulación extracorpórea". *Arch Argent Pediatr*, 107 (5): 417-422.
- Matsuzaki, T. *et al.* (2010): "Neurodevelopment in 1-year-old Japanese infants after congenital heart surgery". *Pediatrics International*, 52: 420-427.
- Mulkey, S. *et al.* (2014): "Academic proficiency in children after early congenital heart disease surgery". *Pediatric Cardiol*, 35: 344-352.
- NIH (2017): *National Institute on Drug Abuse* (en línea). <<https://vsearch.nlm.nih.gov/vivisimo/cgi-bin/query-meta?v%3Aproject=medlineplus-spanish&v%3Asources=medlineplus-spanish-bundle&query=comorbilidad+>>>, acceso el 5 de marzo de 2017.
- Organización Mundial de la Salud (2016): *Enfermedades Crónicas* (en línea). <http://www.who.int/topics/chronic_diseases/es/>, acceso 3 de septiembre de 2016.
- Schaefer, C. *et al.* (2013): "Neurodevelopmental outcome, psychological adjustment and quality of life in adolescents with congenital heart disease". *Developmental Medicine & Child Neurology*, 55: 1143-1149.

- Villagrà, F. (2014): *Qué son las cardiopatías congénitas* (en línea). <<http://www.menudoscrazones.org/cardiopatias-congenitas/que-son-las-cardiopatias-congenitas/>>, acceso 6 de abril de 2015.
- Williams, I. *et al.* (2012a): "The association of fetal cerebrovascular resistance with early neurodevelopment in single ventricle congenital heart disease". *American Heart Journal*, 165 (4): 544-550.
- Williams, I. *et al.* (2012b): "Fetal cerebrovascular resistance and neonatal EEG predict 18-month neurodevelopmental outcome in infants with congenital heart disease". *Ultrasound Obstet Gynecol*, 40: 304-309.

Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) como instrumento para disminuir conductas desafiantes en el alumnado con TEA: estudio de un caso

Alternative and augmentative communication systems (AACS) as an instrument for decreasing challenging behaviour to students with ASD: a case study

Resumen

Se describe una intervención, basada en el Programa de Habla Signada de Benson Schaeffer, para dotar de un Sistema Alternativo y Aumentativo de Comunicación (SAAC) a una niña de ocho años diagnosticada con trastorno del espectro autista (TEA). Se pretende que la alumna, mediante la utilización de signos, pueda expresar sus necesidades y disminuir las conductas desafiantes que propicia, ya que se estima que estas tienen una clara intención comunicativa. Se utiliza una metodología cualitativa de estudio de caso único y por objetivos. El programa se desarrolló en el aula de comunicación y lenguaje (CyL) de un centro público de educación infantil y primaria (CEIP) de la Comunidad Valenciana. Se instruyeron ocho signos que utiliza de manera funcional en diferentes contextos. Además, se evidencia una reducción de las conductas desafiantes con la introducción de los mismos.

Palabras clave

Trastorno del espectro autista, comunicación, conductas desafiantes, sistema alternativo y aumentativo de comunicación.

Abstract

An intervention based on the Benson Schaeffer's Speak Signal Program, to provide an eight years old girl with Autism Spectrum Disorder (ASD) with the Alternative and Augmentative Communication System (AACS) is described. The intervention aims at promoting the use of signs to express her needs and through this achieve a decrease in challenging behaviors, mostly produced when trying to communicate. A qualitative single case study by objective methodology was used. The program was developed in the communication and language classroom of a public school for children in nursery and primary education in Valencia. Eight signs worked functionally in different contexts. Likewise, reduction of challenging behavior was evident.

Keywords

Autism spectrum disorder, communication, challenging behaviors, alternative and augmentative communication system.

Rosa Mira Pastor

<romipas@alumni.uv.es>

Universidad de Valencia

Claudia Grau

<claudia.grau@uv.es>

Universidad de Valencia

Para citar:

Mira, R. y Grau, C. (2017): "Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación (SAAC) como instrumento para disminuir conductas desafiantes en el alumnado con TEA: estudio de un caso". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 113-132.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.07>>

Fecha de recepción: 13-09-2016

Fecha de aceptación: 10-03-2017



1. Introducción

La comunicación es indispensable para los seres humanos, ya que nos permite iniciar interacciones, expresar necesidades y deseos, y compartir experiencias y emociones. Este carácter indispensable hace que, en ocasiones, se dé por hecho que todas las personas tienen esta habilidad para comunicarse. No obstante, en la práctica clínica se puede comprobar que el proceso de comunicación no es automático en todas las personas (Chiang, 2008; Garrido *et al.*, 2015).

En concreto, en el trastorno del espectro autista (TEA) se evidencia un déficit en el área del lenguaje y la comunicación social. Se trata de un trastorno neuropsicológico asociado frecuentemente a discapacidad intelectual, que se manifiesta antes de los tres años de edad y que presenta una alteración cualitativa de la interacción social y de la comunicación, patrones conductuales restringidos, repetitivos y estereotipados con diferentes niveles de gravedad que pueden manifestarse a través de movimientos o habla repetitiva, inflexibilidad en las rutinas o patrones de comportamiento regulares (López y Rivas, 2014; Ganz *et al.*, 2015).

En el área socioemocional, las personas con TEA realizan acercamientos sociales anormales y fracasan en el inicio o en la respuesta a interacciones sociales. También pueden tener alteradas las conductas comunicativas verbales y no verbales, por lo que el habla y el lenguaje pueden no aparecer o retrasarse a pesar de que existan capacidades intelectuales evidentes. Además, tienen dificultades para adaptar su comportamiento a diferentes contextos sociales y presentan un escaso interés por otras personas (APA, 2013).

Existe una gran variabilidad en los niveles lingüísticos estructurales de los niños con TEA, desde aquellos que presentan un vocabulario relativamente extenso y rico (con ecolalia y variaciones prosódicas y fonológicas) hasta otros que muestran incapacidad total para el habla

(Chiang, 2008; Ganz *et al.*, 2015). De hecho, una parte significativa de las personas con autismo (del 30 al 50 %) nunca llega a adquirir un nivel de lenguaje suficiente para cubrir sus necesidades comunicativas diarias (Moreno, 2013).

Los problemas de comunicación relacionados con el TEA varían según el desarrollo intelectual y social de la persona y pueden explicarse por (Martos y Ayuda, 2002):

- a. La tendencia a centrarse en los detalles (teoría de la coherencia central débil): procesan los estímulos de forma local, acentuando el interés por las partes o los detalles y por tanto, percibiendo la información de forma distinta al resto (Verpoorten *et al.*, 2014).
- b. El déficit en la función ejecutiva: presentan una alteración grave en la planificación de comportamientos, que les impide utilizar el lenguaje de forma espontánea para autorregular sus acciones (Ibáñez, 2005; Calderón *et al.*, 2012).
- c. Déficits en la capacidad de inferir, predecir y atribuir estados mentales a otras personas (teoría de la mente): lo que provoca la evitación del contacto social, relaciones inadecuadas por no entender lo que las otras personas piensan, sienten o quieren, y alteraciones en el discurso y lenguaje no verbal (Calderón *et al.*, 2012; Villanueva *et al.*, 2016).
- d. Alteraciones en la atención conjunta: tienen problemas para coordinarse entre los interlocutores, no aprenden habilidades sociales (reírse, mirar a los ojos, emitir sonidos, etc.) en contextos de interacción antes de empezar a hablar, y no construyen esquemas comunicativos que son fundamentales para el posterior desarrollo del lenguaje (Escudero *et al.*, 2013; Garrido *et al.*, 2015; Jiménez, 2015).

Por tanto, aunque las personas con TEA desarrollen el lenguaje verbal, tienen dificultades para atribuir correctamente los significados y obtener una comunicación

efectiva y funcional. Necesitan ayuda para comprender las tareas y transiciones, para anticipar el futuro, y hacer del lenguaje una herramienta para la comunicación espontánea y funcional (Chiang, 2008; Barrios, 2013).

Por este motivo, se hace indispensable el uso de una comunicación alternativa y/o aumentativa que contribuya a que las personas con autismo inicien intercambios de comunicación con mayor facilidad y de manera estructurada y predecible (Ganz *et al.*, 2012; González *et al.*, 2014; Ganz *et al.*, 2015). Asimismo, la organización visual y clara de las actividades y del entorno convierte el contexto en un lugar más comprensible que pueden manejar, disminuyendo su ansiedad y frustración (Hogdgon, 2002).

Hay que construir entornos de aprendizaje estructurados en los que el alumnado pueda desarrollar habilidades de comunicación funcional (Fortea *et al.*, 2015). Así, la metodología TEACCH (Treatment and Education of Autistic related Communication Handicapped Children) favorece la organización del tiempo, del espacio y las secuencias de acontecimientos en el entorno (Mesibov y Howley, 2011). Pretende enseñar los acontecimientos de forma predecible y desarrollar actividades útiles para la vida, buscando el mayor grado de independencia posible en el contexto escolar y familiar (Ferrer *et al.*, 2010).

- **Conductas desafiantes**

La enorme heterogeneidad sintomática que presentan las personas con TEA en el lenguaje y la comunicación da lugar a un espectro de funcionamiento amplio: desde la ausencia de conductas con intencionalidad comunicativa hasta la utilización de conductas de mayor complejidad funcional y formal que, en la mayoría de casos, constituyen las conductas desafiantes o inadaptadas (Martos y Ayuda, 2002).

Las conductas desafiantes o problemáticas son aquellas que, por su intensidad, duración o frecuencia, afectan negativamente al desarrollo

personal del individuo y a las oportunidades de participación en la comunidad (Márquez, 2000; López *et al.*, 2014). Son comportamientos y hábitos aprendidos que se utilizan para compensar las escasas estrategias de las que disponen los niños con TEA (Muñoz, 2013). En la mayoría de casos, la conducta desafiante es una forma de comunicar, de solicitar un resultado y de expresar las dificultades, necesidades, miedos o apetencias (Magiati y Howlin, 2003; Chiang, 2008; Matson *et al.*, 2009, 2013). Por tanto, es la consecuencia de su dificultad para comunicar sus frustraciones o ansiedades y establecer relaciones sociales de forma adecuada.

En las personas que no disponen de lenguaje verbal, estas conductas pueden acentuarse (Etchepareborda, 2001). Su única vía de comunicación será presentar conductas inadaptadas como gritos, golpes o autolesiones. Así, a menor nivel comunicativo, mayor presencia de conductas disruptivas (Emerson y Einfeld, 2011; O'Reilly *et al.*, 2012; Matson *et al.*, 2013).

En consecuencia, una de las claves fundamentales para la prevención de las conductas problemáticas es la intervención comunicativa (Carr *et al.*, 1996; Magiati y Howlin, 2003). En concreto, la comunicación aumentativa y/o alternativa y la organización del entorno y de las actividades refuerzan el lenguaje de los niños, reducen los efectos que obstaculizan la comprensión, disminuyen la frustración ante el aprendizaje y favorecen el uso funcional del lenguaje (O'Reilly *et al.*, 2012; Banoy, 2013; Ganz *et al.*, 2015). Por tanto, la enseñanza de un lenguaje alternativo al oral permite que el alumno se comunique de forma funcional y que mejore su comportamiento, disminuyendo las conductas inadaptadas.

- **Sistemas alternativos y/o aumentativos de comunicación**

Los SAAC tienen como objetivo enseñar, mediante procedimientos específicos de instrucción, un conjunto estructurado de

códigos no vocales que pueden necesitar o no soporte físico y permiten llevar a cabo actos de comunicación funcional, espontánea y generalizable (Ganz *et al.*, 2012, 2015; González *et al.*, 2014). Son métodos destinados a potenciar cualquier habilidad comunicativa (Martos y Llorente, 2013).

En la elección del SAAC se debe tener en cuenta el perfil cognitivo, perceptivo y social del alumno y la naturaleza de los mecanismos de compensación, espontáneos o inductivos (Monfort, 2009). Por tanto, antes de introducir un SAAC debe existir una evaluación de sus capacidades, habilidades y necesidades, y de las demandas de su entorno familiar y escolar. Hay que seleccionar de forma individualizada las estrategias de intervención y el vocabulario signado o pictográfico (Valencia, 2014).

En las personas con TEA, como tienen dificultades para procesar la información auditiva que cambia rápidamente, hay que utilizar sistemas aumentativos que combinen la palabra con apoyos visuales. De este modo, disponen de mensajes no transitorios que persisten durante el tiempo que se tarda en procesar la información y se favorece el desarrollo del lenguaje oral (Fortea *et al.*, 2015; Ganz *et al.*, 2015).

Así pues, la aplicación de este tipo de sistemas proporciona a las personas no hablantes un medio eficaz de comunicación para que puedan convertirse en comunicadores activos. Este hecho dará lugar a una mejor calidad de vida, al desarrollo de su autonomía y favorecerá sus relaciones interpersonales y su autoestima (Regis y Callejón, 2015).

En el caso del alumnado con TEA, el sistema de Comunicación Total es uno de los más utilizados y con mejores resultados según evidencias basadas en la práctica (García y Sánchez, 2003; Monfort, 2006; Banoy, 2013; Fortea *et al.*, 2015; Regis y Callejón, 2015).

Este programa enfatiza la espontaneidad y el lenguaje expresivo y se estructura a través del aprendizaje de funciones lingüísticas: expresión

de los deseos, referencia, conceptos de persona, petición de información, abstracción, juego simbólico y conversación (Schaeffer *et al.*, 2005). Incluye dos componentes: el habla signada (producción por parte del niño de habla y de signos de forma simultánea) y la comunicación simultánea (utilización, por parte del adulto, de dos códigos simultáneamente: código oral y código signado) (Regis y Callejón, 2015).

Está diseñado para fomentar tres áreas del desarrollo del lenguaje: aprendizaje del lenguaje signado, la potenciación del uso del habla signada y el desarrollo del lenguaje verbal espontáneo. Es por ello que su aprendizaje y utilización no entorpece, frena o dificulta la aparición del lenguaje verbal, sino que favorece e influye en el desarrollo del mismo (Fortea *et al.*, 2015). En la primera fase (lenguaje de signos) se enseña a utilizar el signo para pedir un determinado objeto. En primer lugar, el instructor moldea completamente el signo (con los tres componentes) y, poco a poco, va retirándole las ayudas táctiles siguiendo el encadenamiento hacia atrás hasta que lo realiza de forma totalmente autónoma. Asimismo, el instructor moldea el signo al receptor acompañándolo de su verbalización y de los movimientos del signo correspondientes a cada una de las sílabas que lo componen (Schaeffer *et al.*, 2005).

La enseñanza de signos se lleva a cabo mediante el moldeamiento y la técnica del encadenamiento hacia atrás (Regis y Callejón, 2015), que permiten la adquisición de cada signo y su uso espontáneo (Schaeffer *et al.*, 2005). Se potencia el aprendizaje sin error, ya que se favorecen las intenciones comunicativas correctas mediante la consecución de aquello a lo que hace referencia el signo y se adaptan los objetivos al nivel evolutivo de las personas con TEA, para que estos sean asimilados correctamente y sin errores (Soto, 2007). Se planifican actividades llamativas que mantengan la motivación y se utilizan reforzadores potentes que sean significativos (Valencia, 2014).

Ahora bien, ¿Hasta qué punto es eficaz el programa de Comunicación Total de Schaeffer?

¿Las conductas problemáticas tienen realmente una función comunicativa? ¿Pueden verse reducidas el número de conductas desafiantes con la introducción de los SAAC? Estos interrogantes son los que nos planteamos y queremos responder en nuestra investigación mediante el programa de intervención.

2. Método

En la presente investigación se ha diseñado un programa de intervención para dotar a una niña con TEA, de ocho años, de un SAAC y comprobar si con la dotación de este se reducen sus conductas desafiantes. En concreto, se ha implementado la primera fase del programa de Habla Signada de Schaeffer. Se ha utilizado una metodología de estudio de caso único la cual implica un examen detallado y sistemático del mismo.

2.1. Hipótesis y objetivos

Este trabajo sustenta su intervención en la siguiente hipótesis: la introducción de los SAAC ayuda a cubrir el déficit comunicativo que presentan las personas con TEA y, como consecuencia, se reducen las conductas desafiantes.

Objetivos

- Evidenciar la presencia de conductas desafiantes con intención comunicativa.
- Diseñar, poner en práctica y evaluar un programa de intervención basado en el programa de Habla Signada para alumnos no verbales de Benson Schaeffer, con el objeto de favorecer la comunicación funcional de una alumna no verbal y disminuir las conductas desafiantes.

2.2. Contexto

La investigación se ha desarrollado en un aula de Comunicación y Lenguaje (CyL) situada en un CEIP público de la ciudad de Valencia. Está conformada por cinco alumnos que pasan el 90 % de las horas lectivas en ésta (modalidad A) y otros tres, un porcentaje menor al 40 % (modalidad B), complementando su escolarización en el aula ordinaria de referencia. De entre los cinco alumnos de modalidad A, únicamente uno de ellos ha desarrollado el lenguaje verbal, mientras que el resto no dispone de un medio eficaz para comunicarse.

El aula se encuentra adaptada a sus necesidades, ya que la enseñanza se basa en la metodología TEACCH. Para llevar a cabo las diferentes sesiones de intervención, se ha habilitado una zona específica del aula CyL denominada “rincón de comunicación”.

2.3. Participantes

De entre los alumnos que acuden al aula CyL se ha seleccionado a una niña de ocho años diagnosticada con TEA (a la que llamaremos S). Actualmente se encuentra escolarizada en un CEIP público y acude al aula CyL en la modalidad A.

El diagnóstico (realizado en 2011) es Trastorno Generalizado del Desarrollo (TGD¹) no especificado, junto con retraso mental moderado. Los instrumentos utilizados para su evaluación psicopedagógica fueron los criterios del DSM-IV-TR, a través de la observación directa de la niña en el contexto escolar durante el primer curso de educación infantil. Además, se utilizaron los cuestionarios: Escala de desarrollo Brunet-Lezine y Escala de Evaluación del Autismo GARS-2 (2011), coincidiendo en que el área de comunicación y lenguaje es la más afectada.

1. Según establece el manual diagnóstico de referencia (DSM-5), “a los pacientes con un diagnóstico bien establecido según el DSM-IV de trastorno autista, enfermedad de Asperger o TGD no especificado, se les aplicará el Trastorno del Espectro Autista como diagnóstico” (APA, 2013: 100).

Por lo que respecta a la historia escolar, los dos primeros cursos de educación infantil los cursó en educación combinada. A partir del tercer curso se escolarizó en el aula CyL del CEIP donde actualmente cursa segundo de educación primaria.

Sin finalidades diagnósticas, se pueden exponer las características que presenta S según los criterios diagnósticos del manual DSM-5 (APA, 2013) en referencia al área de comunicación y lenguaje. Presenta déficits persistentes en la comunicación por la ausencia del lenguaje verbal que, en la mayoría de casos, desemboca en conductas inadaptadas, ya que éstas constituyen la forma de expresar sus necesidades. En el campo de la interacción social, la alumna presenta carencias en la forma de socializar, ya que la mayoría de intentos de interacción social son llevados a cabo mediante gritos. No obstante, estos gritos continuados también indican que hay intención de interactuar con el resto.

Las únicas demandas orales que realiza de forma espontánea son “aah”, utilizada para pedir alguna cosa, reclamar atención o cuando se enfada; y “uh” o “ba” para señalar algo determinado. A pesar de ello, S muestra un grado bastante alto de intención comunicativa que se evidencia en la utilización de las tres únicas demandas orales de las que dispone de forma persistente. En referencia al desarrollo social, la niña muestra abundantes acercamientos con sus iguales e interés por los mismos. A pesar de ello, no utiliza el lenguaje oral en ningún caso, ya que se limita al uso de algunos gestos (ven, adiós, hola y señalar lo que quiere) aprendidos por la buena capacidad de imitar a la gente de su entorno.

En referencia al lenguaje receptivo, necesita claves visuales que le faciliten la comprensión de las tareas a realizar. No obstante, es capaz de asociar enunciados verbales a órdenes o peticiones por parte del adulto. Sin embargo, en ocasiones ignora el lenguaje y no hay respuesta a órdenes o indicaciones, y otras veces se niega a realizar la instrucción con un conjunto de conductas desafiantes como gritos

descontrolados, autolesiones o golpes. Por este motivo, la posterior intervención se inicia con una evaluación funcional de las conductas problemáticas de la alumna, las cuales denotan un alto porcentaje de intención comunicativa. Este hecho no hace más que evidenciar la necesidad de intervenir en este campo para reducir los déficits comunicativos y para que, como consecuencia, se reduzcan las conductas inadaptadas que presenta.

2.4. Instrumentos

En la investigación se han utilizado:

- Las entrevistas informales para recabar información. Se hicieron preguntas abiertas a las profesionales del aula CyL (maestra de pedagogía terapéutica y de audición y lenguaje, y educadora) sobre los problemas y déficits que presentaba S, así como sus gustos y preferencias. Esto permitió definir las conductas a observar: autolesión, agresión, perturbación (gritar y destruir) e incumplimiento (levantarse).
- Observación. Se ha realizado mediante una tabla de registro en la que se anota cada conducta problemática a lo largo del día durante el horario escolar. Se pretende recoger el tipo (autolesión, agresión, perturbación -gritar y destruir- e incumplimiento -levantarse), la frecuencia y las funciones (obtener, evitar o llamar la atención) de las conductas, así como los elementos del contexto que las propiciaban (comunicación, frustración, aburrimiento y daño físico). Este registro se ha hecho durante dos semanas antes y después del programa de intervención.
- El vocabulario de signos. Se ha seleccionado en base a una evaluación formal de reforzadores, a través de: a) entrevista informal a las personas que constituyen el entorno de la alumna para saber cuáles son sus intereses y preferencias, b) la observación de la alumna en situaciones o contextos naturales (tiempo de juego y de descanso) para definir los objetos y

actividades que le gustan, y c) evaluación formal de reforzadores: se le han mostrado objetos (seleccionados a partir de la información recogida) y se ha anotado su reacción ante ellos (rechaza, ninguna reacción, intenta cogerlo, muestra señales de que le gusta, lo vuelve a coger) para seleccionar los primeros signos a instruir.

- Observación en distintos contextos del centro escolar. Se ha utilizado una tabla de adquisición de signos para valorar el grado de consecución de cada signo instruido (Tabla 1).

Tabla 1. Ítems para evaluar la adquisición de los signos

	Criterios para evaluar la adquisición de signos
Discriminación	Utiliza el signo que hace referencia al objeto/acción que quiere pedir y no lo confunde con otros.
Uso funcional	Utiliza el signo para pedir aquello que desea, incluso cuando el referente no está delante.
Generalización a otros contextos	Utiliza el signo en otros entornos del centro escolar (patio, tiempo de juego...) y no solo en la zona de entrenamiento del aula CyL.
Generalización a otras personas	Utiliza el signo para pedir aquello que desea a cualquier persona (compañeros, maestras...) y no solo al entrenador.

Fuente: elaboración propia.

ha diseñado y puesto en práctica un plan de intervención basado en el programa de Habla Signada para alumnos no verbales (Schaeffer *et al.*, 2005). Se le ha enseñado a utilizar determinados signos para que S pueda pedir aquello que desee sin tener que recurrir a conductas inadaptadas y se han seleccionado los signos en base a una jerarquía de reforzadores (vocabulario de signos).

Finalmente, para comprobar si con la dotación del SAAC han disminuido las conductas inadaptadas, se ha vuelto a cumplimentar la tabla de registro observacional de las conductas después de la intervención.

• Descripción del programa de intervención

Se trabaja únicamente la primera fase del programa de Habla Signada (entrenamiento del lenguaje signado). Se seleccionan los signos que son más motivadores, para que consiga realizar las peticiones de forma satisfactoria. Los signos elegidos han sido: caramelo, beber, pelota, gusanito, música, pompas, galleta y crema.

La intervención se ha llevado a cabo durante tres semanas en el horario escolar. Cada sesión está programada para enseñar un signo diferente y su duración se adapta al ritmo en que se van adquiriendo los signos. Asimismo, se intercalan sesiones de repaso, consistentes en la repetición de la sesión anterior y en la creación de entornos que propicien la comunicación (juegos poco estructurados u objetos fuera del alcance) y comprobar si utiliza el signo de forma funcional (Tabla 2).

2.5. Procedimiento

En primer lugar se ha cumplimentado la tabla de registro de conductas, previa a la intervención. Teniendo en cuenta que el déficit más representativo es el comunicativo, se ha decidido introducir un SAAC. En la selección del SAAC se ha valorado la capacidad de imitación de la alumna, la intencionalidad comunicativa de algunas de sus conductas inadaptadas y la ausencia de dificultades motrices. Así, se

Tabla 2. Temporalización de las sesiones de intervención

Abril 2016				
L	M	M	J	V
				1
4	5 Sesión 1: Caramelo	6 Repaso de caramelo	7 Sesión 2: Beber	8 Sesión 3: Discriminación de signos
11 Sesión 4: Pelota	12 Repaso de pelota	13 Sesión 5: Música	14 Sesión 6: Discriminación de signos	15 Sesión 7: Gusanito
18 Sesión 8: Pompas	19 Repaso de pompas y gusanito	20 Sesión 9: Galleta	21 Sesión 10: Discriminación de signos	22 Sesión 11: Crema
25 Repaso de crema	26 Sesión 12: Quiero +objeto	27	28	29

Fuente: elaboración propia.

En total se han realizado doce sesiones de entrenamiento en las que se han instruido ocho signos como peticiones simples y en la última sesión una petición de dos componentes: “quiero + objeto/actividad”. Asimismo, se han utilizado ayudas táctiles (durante el moldeamiento), verbales (al pronunciar la palabra mientras la alumna realiza el signo), visuales (con el objeto real o con pictogramas) e imitativas, y el propio objeto como reforzador.

Sesión 1. El primer signo: una petición expresando un deseo

El primer signo permite a la alumna expresar un deseo mediante una petición, por lo que tendrá que representar un alimento, actividad o juguete que desee intensamente, lo que incitará a producir el signo para conseguir aquello que desea (Ver Tabla 3).


Sesión 2. El segundo signo: petición y descripción

Se pretende que S aprenda a signarlo, a discriminarlo del primero y a utilizarlo para hacer una petición. Para que la alumna pueda discriminarlos, las palabras y los signos (en sus tres componentes) deben ser diferentes (Ver Tabla 4).

Sesión 3. Primera sesión de discriminación


Una vez la alumna ha adquirido de forma funcional los dos primeros signos, y después de comprobarlo en diferentes contextos, se introduce una sesión específica de discriminación de los dos signos (Ver Tabla 5).

Tabla 3. Sesión 1: caramelo

Sesión 1: primer signo “caramelo”				
	Componentes			
	Posición: la mano en la mejilla.			
	Forma de la mano: con el puño cerrado y el dedo índice extendido.			
	Movimiento: rotar el dedo índice.			
Descripción	Parte 1: ensayos en bloque			
	Se le ofrece un caramelo y antes de que intente alcanzarlo, se le moldea el signo. Se realizan sucesivos entrenamientos, retirándole poco a poco la ayuda y siguiendo el encadenamiento hacia atrás.			
	Parte 2: busco el objeto			
	Después de unos ensayos de moldeamiento del signo, se colocan tres botes con pictogramas referidos a lo que tienen en el interior (solamente uno contiene lo que designa el pictograma, en este caso, caramelos). Se ponen los tres botes delante de la alumna y se le pregunta: ¿qué quieres? Ella elige uno de los botes, lo abre y ve que está vacío, entonces escoge otro. Cuando escoge el de caramelos, este se le retira y se le pregunta: ¿qué quieres?, ¿quieres caramelo? Repetimos el ejercicio varias veces hasta que lo pida de la forma correcta y sin ayudas.			
Errores	<ul style="list-style-type: none"> En la posición: produce el signo en la frente y en la barbilla y no en la mejilla. En la forma: produce el signo con las dos manos, a pesar de que se le bloquee una. 			
Duración	20 minutos	Ensayos	Nº	20
			Tipo	En bloque


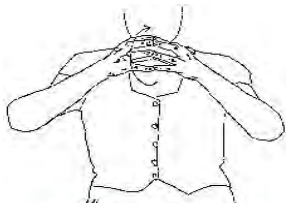
Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Sesión 2: beber

Sesión 2: segundo signo “beber”				
	Componentes			
	Posición: la mano enfrente de la boca.			
	Forma de la mano: las dos manos juntas con los dedos abiertos y las yemas de ambas manos tocándose.			
	Movimiento final: mover los brazos hacia arriba y hacia abajo.			
Descripción	Parte 1: recordatorio de caramelo			
	Se le ofrece un caramelo varias veces para ver si se acuerda del signo hasta que lo realice correctamente de forma espontánea.			
	Parte 2: ensayos en bloque			
	Se le ofrece un vaso con agua y antes de que la alumna intente alcanzarlo, la maestra le moldea el signo. Se realizan entrenamientos sucesivos, retirándole poco a poco la ayuda.			
Errores	Parte 3: generalizar el signo			
	Se le enseñan tres vasos con distintas bebidas: agua, zumo y leche con su pictograma correspondiente. Se le pide que haga el gesto para que entienda que todo se puede “beber”. Se ponen los tres vasos delante de ella y se le pregunta: ¿qué quieres? Se espera hasta que realice el signo “beber”.			
	<ul style="list-style-type: none"> Errores de posición en el signo “caramelo”. Realiza el signo debajo de los ojos y no en la mejilla, pero ya no en la barbilla y en la frente (ha mejorado la posición). Aunque la forma de la mano es correcta, utiliza las dos manos para designar el signo. Errores de discriminación entre el primer y segundo signo. Utiliza el signo “caramelo” en repetidas ocasiones, en los ensayos del de “beber”. 			
Duración	25 minutos	Ensayos	Nº	15
			Tipo	En bloque

Fuente: elaboración propia.

Tabla 5. Primera sesión de discriminación

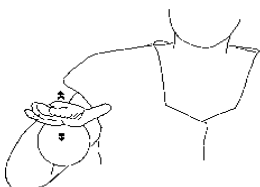
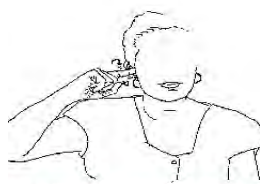
Sesión 3: discriminación de signos				
Caramelo			Beber	
 <p>CARAMELO: Girar el dedo índice en el centro de la cara.</p>			 <p>BEBER: Simular coger un vaso y llevarse a la boca.</p>	
Descripción	Parte 1: ensayos en bloque			
	Se le enseña a la alumna un vaso con zumo o agua y se comprueba que sabe hacer el signo “beber”. Cuando no es así, se le entrena moldeando sus manos hasta que lo pida de forma espontánea realizando tantos ensayos como sea necesario.			
	Después se vuelve a re-enseñar el primer signo: “caramelo” como en la primera sesión. Después de que signe por sí sola “caramelo”, se vuelve a los ensayos de “beber” guiando a la alumna y retirando las ayudas poco a poco.			
	Parte 2: ensayos aleatorios			
Después de que la alumna consigue cambiar al otro signo en 3-5 intentos sin moldeamiento, se empieza a presentar un caramelo o el vaso al azar. Se hacen entrenamientos sucesivos en los que poco a poco se van retirando las ayudas, intentando que la alumna realice el signo adecuado en cada ocasión.				
Errores	<ul style="list-style-type: none">Errores de discriminación de ambos signos. Se le pide si quiere beber y hace el signo caramelo. Cuando lo hace, se la ignora o se le entrega el caramelo para ayudarlo a autocorregirse. Al ignorarla, cambia al signo correcto.			
Duración	20 minutos	Ensayos	En bloque	5 para caramelo y 8 para beber.
			Aleatorios	10



Fuente: elaboración propia.

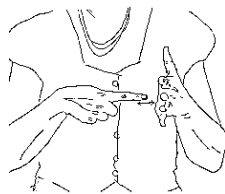
Sesiones de la 4 a la 11: tercer signo y posteriores


Una vez adquiridos los dos primeros signos se van introduciendo los restantes de la misma forma (Ver Tabla 6).


Tabla 6. Sesiones de la 4 a la 11: tercer signo y posteriores

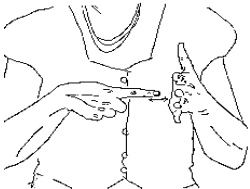


Sesión 4: tercer signo “pelota”				
 <p>PELOTA: Mano abierta con la palma hacia abajo baja y sube.</p>		Componentes		
		Posición: brazo estirado		
		Forma de la mano: la mano abierta con la palma hacia abajo.		
		Movimiento final: la mano sube y baja.		
Descripción	Parte 1: ensayos en bloque			
	Se presenta una caja con 3/4 pelotas, de diferentes tamaños, colores y dibujos. Se le enseña una pelota y, cuando intenta cogerla, se le moldea el signo. Tras sucesivos entrenamientos, se van retirando poco a poco las ayudas, ofreciéndole el objeto y entregándoselo cuando haga el signo correctamente hasta que signe espontáneamente.			
	A continuación, se le deja elegir una de las pelotas sin que llegue a cogerla. Se le pregunta ¿quieres pelota? y se espera a que haga el gesto. Posteriormente, se deja la caja fuera de su alcance para que la vuelva a pedir.			
	Parte 2: rincón de juego			
Para propiciar la generalización del signo, nos desplazamos al rincón de juego y sentadas en una colchoneta se le pregunta si quiere la pelota. Cuando intenta cogerla se le moldea el signo hasta que lo utiliza de forma espontánea. Posteriormente, se le deja un momento para que juegue, lo que contribuirá a la posterior petición de la pelota.				
Errores	<ul style="list-style-type: none">Errores en la forma del signo. No estira completamente el brazo, la mano la mantiene boca abajo y realiza el movimiento adecuadamente, pero lo hace con las dos.			
Duración	20 minutos	Ensayos	Nº	15
			Tipo	En bloque
Sesión 5: cuarto signo “música”				
 <p>MÚSICA: El dedo índice gira en el pabellón de la oreja.</p>		Componentes		
		Posición: la mano situada a la altura de la oreja.		
		Forma de la mano: el puño cerrado con el dedo índice estirado.		
		Movimiento final: el dedo índice gira en el pabellón de la oreja.		
Descripción	Parte 1: asociar música a radiocasete			
	Cuando la alumna se sienta en la mesa, le quitamos el radiocasete y lo alejamos para que no pueda alcanzarlo. En el momento en que intenta alcanzarlo, se le moldea el signo. De este modo, propiciamos que nos pida el radiocasete mediante el signo “música”. Poco a poco se le van retirando las ayudas y ofreciéndole el radiocasete cuando lo haga de forma correcta hasta que realice el signo de forma espontánea.			
	Parte 2: asociación del signo “música” a una canción			
	Una vez ha realizado el signo de forma adecuada en cuanto a posición, forma y movimiento, se introduce un cd en el radiocasete y se le pregunta: “¿quieres música?”. Se espera a que realice el signo, prestándole las ayudas necesarias y posteriormente se pone la música. Se repite hasta que la alumna realice el signo de forma autónoma.			
Errores	<ul style="list-style-type: none">Errores de posición: coloca la mano en la cabeza para designar “música”. Sin embargo, la forma de la mano la realiza de forma adecuada desde los primeros ensayos.Errores de discriminación: en algunas ocasiones confunde el signo “música” con el de “caramelo” debido a la similitud de la forma de la mano de ambos signos.			
Duración	15 minutos	Ensayos	Nº	10
			Tipo	En bloque

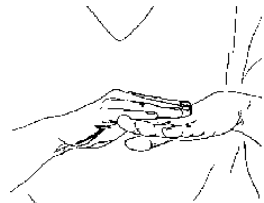
Sesión 6: discriminación de signos				
Pelota			Música	
 <p>PELOTA: Mano abierta con la palma hacia abajo y arriba.</p>			 <p>MÚSICA: El dedo índice gira en el pabellón de la oreja.</p>	
Descripción	Parte 1: ensayos en bloque			
	Se le ofrece un gusanito a S y antes de que intente alcanzarlo, se le moldea el signo. Cuando ya realiza el signo de forma espontánea, se le enseña un bote con el pictograma de los gusanitos, pero vacío y se espera a que realice el signo “gusanito”. Así, se le retira la ayuda del objeto real por la del pictograma (visual).			
	Parte 2: discriminación de signos			
	Encima de la mesa se colocan todos los objetos que se han aprendido hasta el momento: caramelos, vaso con agua, zumo u otra bebida, pelota, un radiocasete y gusanitos. Se le pregunta a la alumna qué quiere, esperando que haga uno de los signos. Cuando lo signe, se le entrega aquello que ha pedido. Se trata de comprobar cuáles son los signos que ha asimilado hasta el momento sin necesidad de ayudas.			
Errores	<ul style="list-style-type: none">Errores en la forma de la mano, ya que no la abre del todo para designar el signo “gusanito”.Errores de discriminación entre signos: sobretodo presenta errores de discriminación entre signos. El signo “música” es el que menos ha asimilado, ya que ha necesitado moldeamiento para hacerlo correctamente tanto en la posición como en la forma.			
Duración	30 minutos	Ensayos	En bloque	10 para gusanito
			Aleatorios	15

Sesión 7: quinto signo “gusanito”				
 <p>GUSANITOS: El dedo índice de una mano golpea la palma de la otra.</p>			<ol style="list-style-type: none">1. Posición: las dos manos a la altura del pecho.2. Forma de la mano: una mano abierta y la otra con el puño cerrado y el dedo índice estirado.3. Movimiento final: el dedo índice de una mano golpea la palma de la otra.	
Descripción	Parte 1: ensayos en bloque			
	Se le ofrece un gusanito a S y antes de que intente alcanzarlo, se le moldea el signo. Cuando ya realiza el signo de forma espontánea, se le enseña un bote con el pictograma de los gusanitos, pero vacío y se espera a que realice el signo “gusanito”. Así, se le retira la ayuda del objeto real por la del pictograma (visual).			
	Parte 2: discriminación de signos			
	Encima de la mesa se colocan todos los objetos que se han aprendido hasta el momento: caramelos, vaso con agua, zumo u otra bebida, pelota, un radiocasete y gusanitos. Se le pregunta a la alumna qué quiere, esperando que haga uno de los signos. Cuando lo signe, se le entrega aquello que ha pedido. Se trata de comprobar cuáles son los signos que ha asimilado hasta el momento sin necesidad de ayudas.			
Errores	<ul style="list-style-type: none">Errores en la forma de la mano, ya que no la abre del todo para designar el signo “gusanito”.Errores de discriminación entre signos: sobre todo presenta errores de discriminación entre signos. El signo “música” es el que menos ha asimilado, ya que ha necesitado moldeamiento para hacerlo correctamente tanto en la posición como en la forma.			
Duración	30 minutos	Ensayos	En Bloque	10 para gusanito
			Aleatorios	15

Sesión 8: sexto signo “pompas”				
		<ol style="list-style-type: none">1. Posición: la mano enfrente de la boca.2. Forma de la mano: los dedos índice y pulgar unidos en la punta.3. Movimiento final: los dedos índice y pulgar, en la posición adecuada, se ponen junto a la boca y se retiran de esta.		
Descripción	Parte 1: ensayos en bloque			
	Se le ofrece un bote de pompas y antes de que intente alcanzarlo, se le moldea el signo. Se realizan entrenamientos sucesivos en los que se va retirando la ayuda poco a poco hasta que lo realice de forma autónoma.			
	Parte 2: busca las pompas			
	Se pone el bote de pompas en algún sitio visible pero fuera de su alcance (en una estantería, en una caja cerrada, etc.), de tal manera que, para alcanzarlo, tenga que pedirlo con el signo apropiado. Una vez realice el signo de forma espontánea, la sesión puede darse por acabada.			
Errores	<ul style="list-style-type: none">• Errores en la forma de la mano debido a la complejidad del signo. Como el moldeamiento era complicado, se le han introducido ayudas imitativas que ha captado perfectamente y los errores han desaparecido.			
Duración	15 minutos	Ensayos	Nº	10
			Tipo	En bloque

Sesión 9: séptimo signo “galleta”				
		<ol style="list-style-type: none">1. Posición: la mano situada enfrente de la boca.2. Forma de la mano: el puño cerrado y los dedos índice y pulgar en forma de c.3. Movimiento final: los dedos índice y pulgar se acercan y alejan de la barbilla		
Descripción	Parte 1: ensayos en bloque			
	Se le enseña una galleta y, cuando intenta cogerla, se le moldea el signo al mismo tiempo que se pronuncia la palabra. Se hacen sucesivos entrenamientos (ofreciéndole trocitos de galleta cuando hace el signo correctamente) y poco a poco se van retirando las ayudas, hasta que lo signe espontáneamente.			
	Parte 2: busca galletas			
	Se ponen las galletas en un bote con su pictograma correspondiente y se coloca en la mesa junto con otros dos botes vacíos con un pictograma de gusanitos y otro de caramelos. Se le pide a la alumna que elija qué quiere para que lo pida mediante el signo. Se le entrega lo que pide hasta que se dé cuenta de que el único bote que contiene algo es el de las galletas, lo que contribuirá a que vuelva a pedir “galleta” mediante el signo entrenado.			
Errores	<ul style="list-style-type: none">• Errores en la forma de la mano, ya que coloca la mano de forma totalmente pegada a la boca en lugar de apoyar las yemas de los dedos sobre la boca dejando un espacio entre esta y la barbilla.			
Duración	20 minutos	Ensayos	Nº	18
			Tipo	En bloque

Sesión 10: discriminación entre signos				
Gusanito		Galleta		Pompas
 <p>GUSANITOS: El dedo índice de una mano golpea la palma de la otra.</p>		 <p>GALLETA: El dedo pulgar e índice se acercan y alejan de la barbilla.</p>		 <p>POMPAS: Dedo índice y dedo pulgar unidos en la punta, se ponen junto a la boca y se retiran de ella.</p>
Descripción	En la mesa se encuentran colocados: 2 botes (uno con galletas y otro con gusanitos) y el bote de pompas. Se le pregunta qué quiere. Si la alumna pide el bote señalando, la maestra le moldea el signo y repite el entrenamiento de este signo hasta que lo produzca de forma autónoma y espontánea.			
Errores	<ul style="list-style-type: none">Errores de discriminación. Utiliza el signo “caramelo” para designar galleta y gusanito. Se le corrige hasta que realiza los signos correctamente.Error en la forma de la mano. En el signo galleta, continúa situando la mano pegada a la boca.			
Duración	20 minutos	Ensayos	Nº	Indefinido
			Tipo	Aleatorios

Sesión 11: octavo signo “crema”				
 <p>CREMA: Mano con la palma hacia abajo, la otra la frota como si echara crema.</p>		<ol style="list-style-type: none">Posición: las dos manos a la altura del pecho.Forma de la mano: una mano boca abajo y la otra sobre ella.Movimiento final: una mano frota sobre la parte de arriba de la otra.		
Descripción	Parte 1: ensayos en bloque			
	Se le ofrece un tarro de crema y antes de que la alcance, se le moldean las manos en la posición y forma adecuada, acompañado de la palabra crema. Se repite la acción y poco a poco se le retira la ayuda táctil. Cada vez que realiza el signo de forma adecuada, se le pone un poco de crema en las manos y se le retira para que la vuelva a pedir.			
	Parte 2:discriminación de signos			
		Se colocan todos los objetos ya trabajados y se pregunta qué quiere. Posteriormente, se le van mostrando objetos y se comprueba si realiza el signo apropiado.		
Errores	No ha realizado ningún error en el aprendizaje de crema. <ul style="list-style-type: none">Error de discriminación entre el signo galleta, música y caramelos por su similitud en la forma de la mano.			
Duración	25 minutos	Ensayos	Nº	5 para crema
			Tipo	En bloque y aleatorios en la discriminación

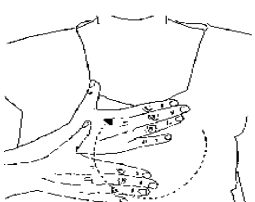
Fuente: elaboración propia.

Sesión 12. La primera petición multisigno: "quiero+objeto"

En la última sesión se ha introducido la primera petición multisigno: "quiero+objeto". Se debe

incluir cuando ya se dominen entre 8 y 10 signos. Se expresan los mismos deseos, pero con una forma sintáctica más parecida a las expresiones en el lenguaje verbal (Ver Tabla 7).

Tabla 7. Sesión 12: quiero +objeto/actividad

Sesión 12: la primera petición multisigno				
 <p>QUERER: Mano con la palma hacia el pecho, hacemos un círculo a la altura de éste.</p>		Componentes		
		<ol style="list-style-type: none"> 1. Posición: la mano en el pecho. 2. Forma de la mano: la mano con la palma de la mano abierta. 3. Movimiento final: hacer un círculo a la altura del pecho. 		
Descripción		En la mesa se colocan los objetos trabajados hasta el momento y se le pregunta qué quiere. Antes de que la alumna realice el signo del objeto concreto, se le moldea el signo "quiero". Después se espera a que realice el signo referente al objeto al mismo tiempo que el instructor pronuncia "quiero x (crema, pelota, beber...)" e inmediatamente después se le entrega el objeto. Cuando la alumna consiga producir "quiero + objeto" con regularidad y de forma espontánea, se puede hacer que pida otros objetos de la mesa siguiendo la misma técnica de encadenamiento hacia atrás.		
Errores		<ul style="list-style-type: none"> • Errores de omisión: al principio de la sesión realiza los signos sin utilizar el "quiero" con un único signo. Sin embargo, a medida que se incrementan los ensayos, se empiezan a utilizar los dos signos. 		
Duración	20 minutos	Ensayos	Nº	18
			Tipo	Aleatorios

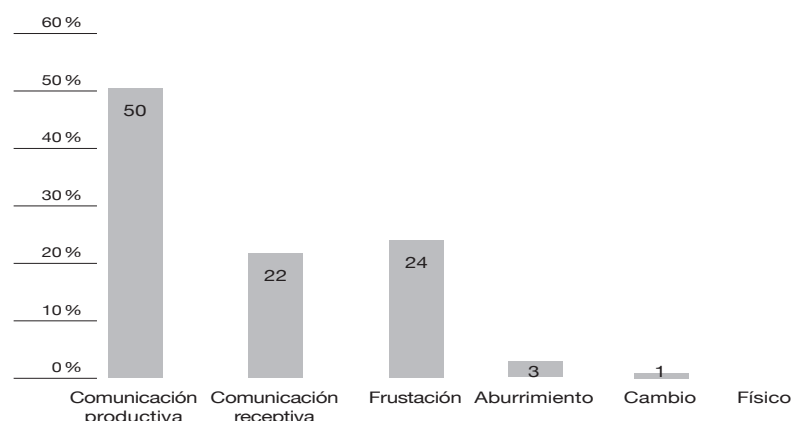
Fuente: elaboración propia.

3. Resultados

- Evidenciar la presencia de conductas desafiantes con intención comunicativa

Antes de la intervención se registran un total de 109 conductas problemáticas. El 70 % son causadas por el déficit comunicativo de la alumna. En concreto, presenta conductas inadaptadas como consecuencia de no entender las instrucciones dadas por el adulto (comunicación receptiva: 22 %) y, sobre todo, por no disponer de un medio efectivo para poder expresar sus necesidades (comunicación productiva: 50 %). Estos resultados se muestran en la Figura 1.

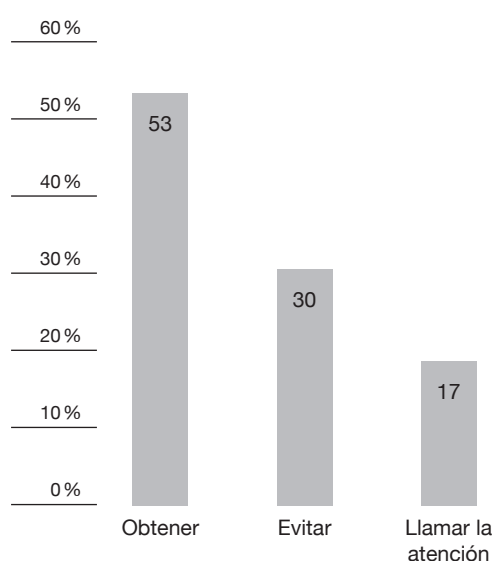
Figura 1. Elementos del contexto (resultados de la observación sistemática pre-intervención)



Fuente: elaboración propia.

Por lo que respecta a las funciones de las conductas, la alumna las utiliza para obtener alguna cosa y, en menor medida, para evitar alguna tarea o llamar la atención, como se puede observar en la Figura 2.

Figura 2. Funciones de las conductas problemáticas (resultados de la observación sistemática pre-intervención)



Fuente: elaboración propia.

Con estos resultados se evidencia la necesidad de que la alumna disponga de un medio eficaz que le permita expresar sus necesidades.

- **Evaluación del programa de intervención: adquisición de los signos**

Siguiendo los ítems de adquisición de signos, la alumna ha adquirido de forma completa cinco de los ocho signos entrenados: “beber”, “pelota”, “pompas”, “galleta” y “crema” (Ver Tabla 8): los discrimina, hace un uso funcional de ellos para hacer peticiones y los ha generalizado en otros contextos del entorno escolar (zona de juego, de descanso, aula de música, patio, comedor, asamblea...), así como a otras personas (compañeros, maestras y educadora). Sin embargo, sigue confundiendo los signos: “caramelo”, “música” y “gusanitos”, debido a que la forma de la mano es la misma. A pesar de este error de discriminación, la alumna sí que ha conseguido hacer un uso funcional de los ocho signos entrenados, así como generalizarlos a otros contextos del centro escolar para pedir aquello que desea a distintas personas.

S también ha realizado avances como la pronunciación de la sílaba “be-be”, después

Tabla 8. Adquisición de signos

Signos	Discriminación	Uso funcional	Generalización		Adquisición Total
			Otro contexto	Otra persona	
Caramelo		X	X	X	
Beber	X	X	X	X	X
Pelota	X	X	X	X	X
Música		X	X	X	
Pompas	X	X	X	X	X
Galleta	X	X	X	X	X
Gusanito		X	X	X	
Crema	X	X	X	X	X
TOTAL	5	8	8	8	5

Fuente: elaboración propia.

de varios ensayos del signo “beber”, y de la sílaba “pa”, después de los del signo “pelota”. La alumna ha progresado más rápido de lo esperado, en gran medida por su motivación hacia el programa, que lo asociaba a un momento lúdico y de diversión.

- **Evaluación del programa de intervención: disminución de las conductas problemáticas**

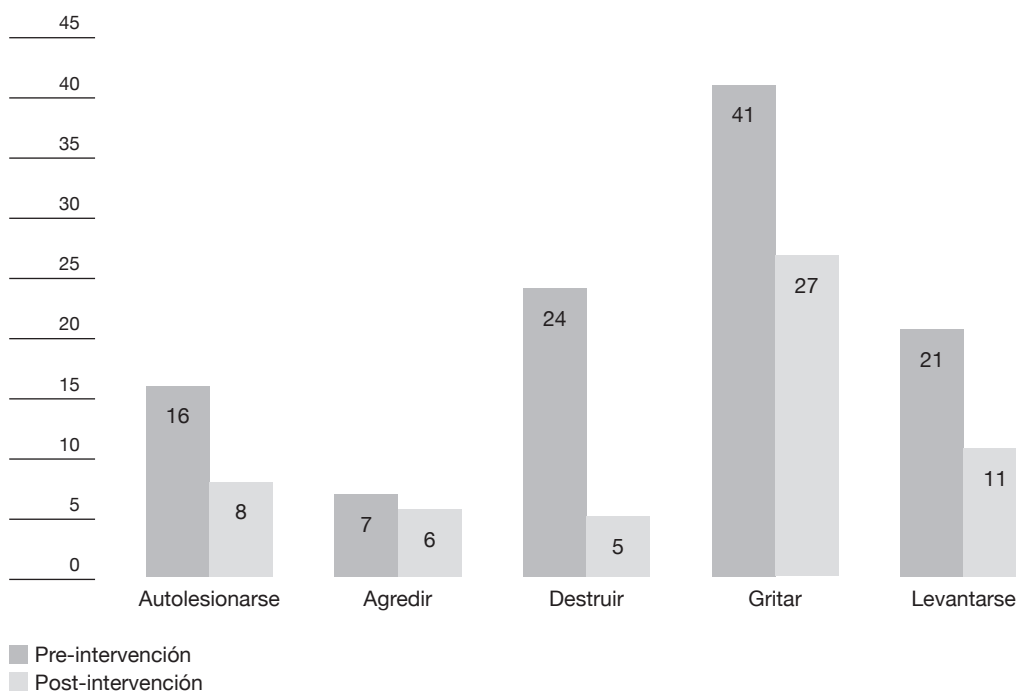
Hay una disminución de las conductas desafiantes (de 109 en el registro pre, a 57 en el registro post) en todas los tipos de conducta, a excepción de agredir. Estos resultados se pueden observar en la Figura 3.

4. Conclusiones y discusión

En primer lugar, cabe destacar la utilidad que ha tenido la evaluación funcional de las conductas de la alumna, ya que a través de la observación directa y sistemática se ha establecido una relación entre la presencia de las conductas problemáticas y los elementos del contexto que propician su aparición (Gándara, 2007). En nuestro caso, se observa un déficit importante en la comunicación productiva y receptiva, y se constata la existencia de conductas problemáticas con una clara intención comunicativa (Matson *et al.*, 2013).

Además, la evaluación de las conductas ha sido fundamental para elegir la intervención más adecuada y los reforzadores (actividades, objetos y signos motivadores) (Monfort, 2009; Valencia,

Figura 3. Comparación de la frecuencia de aparición de conductas desafiantes antes y después de la introducción del SAAC



Fuente: elaboración propia.

2014). La dotación del SAAC ha tenido resultados satisfactorios para el devenir diario de S (Regis y Callejón, 2015).

En el desarrollo del programa hemos observado las dificultades y los errores para aprender, discriminar y utilizar los distintos signos, así como las estrategias más efectivas, lo que es muy importante para mejorar y ajustar el programa, ya que la eficacia de un programa reside en la forma de instruirlo (Regis y Callejón, 2015). Los resultados obtenidos son esperanzadores y creemos que mejorando el programa y cumplimentando sus tres fases, no sólo la primera, S podría llegar a adquirir un lenguaje verbal funcional (García y Sánchez, 2003; Banoy, 2013; Fortea *et al.*, 2015).

Por lo que respecta a las técnicas de instrucción, las ayudas verbales han sido eficaces en la discriminación de signos y constituyen la esencia del programa, ya que la Comunicación Total consiste precisamente en eso: producir signos y palabras de forma simultánea (Monfort, 2006; Regis y Callejón, 2015).

Organizar el contexto (rincón de comunicación) e introducir ayudas visuales ha sido esencial para el correcto desarrollo de las sesiones (Hodgdon, 2002). Asimismo, su motivación e interés propiciaron que, autónomamente y sin previa instrucción, pidiera las sesiones mediante un pictograma que se incluyó en el panel de peticiones del aula CyL. El programa se convirtió en un premio y en un instrumento para regular su conducta.

Con la comparación de los resultados obtenidos en la observación sistemática antes y después de la intervención se ha podido confirmar la hipótesis planteada inicialmente, ya que después de la dotación del SAAC se han reducido las conductas desafiantes (Emerson y Einfeld, 2011). La alumna ha ido sustituyendo las conductas inadaptadas por la utilización de signos. Por tanto, el hecho de disponer de un SAAC con el que comunicar aquello que desea ha propiciado una reducción de las situaciones de frustración y angustia, incrementando la calidad de vida de la alumna.

Sin embargo, hay pocas investigaciones relacionadas con el tema de nuestra investigación. Por tanto, sería interesante continuar con investigaciones en el ámbito escolar que ampliaran la duración del programa y el número de participantes. Nuestra muestra es muy limitada, ya que únicamente es un estudio de caso y sus resultados no se pueden generalizar con una muestra tan reducida y por la gran variabilidad del alumnado con TEA (Monfort, 2009).

En definitiva, con esta investigación se evidencia la necesidad de que cualquier alumno con TEA disponga de un sistema de comunicación que le permita establecer relaciones con el medio que le rodea porque “hay duros silencios cargados que ocultan un rico mundo interior, hay también silencios estruendosos para los demás, lo que no hay son silencios impuestos que sean aceptables para los profesionales y los familiares que viven con personas con necesidades educativas especiales” (Rivière, 1993).

Referencias bibliográficas

- APA (2013): *Guía de consulta de los criterios diagnósticos del DSM-5*. Washington: Asociación de Psiquiatría Americana.
- Banoy, L. (2013): *Estrategias pedagógicas para la enseñanza de la comunicación alternativa y/o aumentativa en niños autistas* (tesis digitales). Universidad Pedagógica Nacional, Bogotá, Colombia.
- Barrios, S. (2013): “Ayúdame a comprender el mundo. Apoyos visuales para la promoción de la autonomía en personas con trastornos del espectro del autismo y trastornos específicos del lenguaje”. *TOG*, 10 (8): 92-104.
- Calderón, L. et al. (2012): “Aportes desde la teoría de la mente y la función ejecutiva a la comprensión de los trastornos del espectro autista”. *Revista CES Psicología*, 5 (1): 77-99.
- Carr, E. et al. (1996): *Intervención comunicativa sobre los problemas de comportamiento*. Madrid: Alianza.
- Chiang, H. M. (2008): “Communicative spontaneity of children with autism”. *Autism*, 12 (1): 9-21.
- Emerson, E. y Enfield, S. (2011): *Challenging Behavior*. New York: Cambridge University Press.
- Escudero, A. et al. (2013): “Aparición y desarrollo de la atención conjunta en la infancia”. *Anales de Psicología*, 29 (2): 404-412.
- Etchepareborda, M. C. (2001): “Perfiles neurocognitivos del espectro autista”. *Revista de Neurología Clínica*, 2: 175-192.
- Ferrer, A. M. et al. (2010): “Intervención psicoeducativa en Trastorno de Espectro Autista”, en Grau, C. y Gil, D. (coords.): *Intervención psicoeducativa en necesidades específicas de apoyo educativo*. Madrid: Pearson.
- Fortea, M. S. et al. (2015): “Desarrollo temprano del lenguaje en niños pequeños con trastorno del espectro autista mediante el uso de sistemas alternativos”. *Revista de neurología*, 60 (Supl.1): 31-35.
- Gándara, C. (2007): “Principios y estrategias de intervención educativa en comunicación para personas con autismo: TEACCH”. *Revista de Logopedia, Foniatría y Audiología*, 27 (4): 173-186.
- Ganz, J. et al. (2015): “Comparison between visual scene displays and exchange based communication in augmentative and alternative communication for children with ASD”. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 11: 27-41.
- Ganz, J. et al. (2012): “A meta-analysis of single case research studies on aided Augmentative and Alternative Communication Systems with individuals with Autism Spectrum Disorders”. *J Autism Dev Disord*, 42: 60-74.
- García, E. y Sánchez, M. M. (2003): “Programa de Comunicación Total y su incidencia en la aparición y desarrollo del lenguaje oral”, en *I Jornadas de Comunicación Aumentativa y Alternativa*. Consejería de Educación y Cultura, Servicio de Atención a la Diversidad de la Región de Murcia.
- Garrido, D. et al. (2015): “Dificultades de comprensión del lenguaje en niños no verbales con trastornos del espectro autista y sus implicaciones en la calidad de vida familiar”. *Revista de Neurología*, 60 (5): 207-214.
- González, M. et al. (2014): “Sistemas de comunicación no verbales. Enriqueciendo los lenguajes Aumentativos y Alternativos con propiedades de accesibilidad y usabilidad”. *Revista informes científicos técnicos*, 6 (2): 30-56.
- Hodgdon, L. (2002): *Estrategias visuales para mejorar la comunicación: Ayudas prácticas para la escuela y el hogar*. EEUU: Quirk Roberts Publishing.
- Ibáñez, A. (2005): “TEA, funciones ejecutivas y mentalismo: Reconsiderando la heurística de la descomposición modular”. *Revista Argentina de Neuropsicología*, 6: 25-49.

- Jiménez, R. (2015): “Fundamentación psicológica sobre el desarrollo de habilidades sociales en escolares autistas desde la equinoterapia como medio de la actividad física adaptada”. *Revista digital*, 206.
- López, J. *et al.* (2014): “Prevalencia del trastorno negativista desafiante en España”. *Revista de Psiquiatría y Salud Mental*, 7 (2): 80-87.
- López, S. y Rivas, R. (2014): “El trastorno del espectro del autismo: Retos, oportunidades y necesidades”. *Informes psicológicos*, 14 (2): 13-31.
- Magiati, I. y Howlin, P. (2003): “A pilot evaluation study of the Picture Exchange Communication System (PECS) for children with autistic spectrum disorders”. *Autism*, 7 (3): 297-320.
- Márquez, C. (2000): *Documento para el debate. Parámetros de buena práctica del profesional del autismo ante las conductas desafiantes*. Vigo: Actas del X Congreso de AETAPI.
- Martos, J. y Llorente, M. (2013): “Tratamiento de los trastornos del espectro autista: unión entre la comprensión y la práctica basada en la evidencia”. *Revista de Neurología*, 56 (Supl.1): 85-91.
- Martos, J. y Ayuda, R. (2002): “Comunicación y lenguaje en el espectro autista: el autismo y la disfasia”. *Revista de Neurología*, 34 (1): 58-63.
- Matson, J. L. *et al.* (2013): “Moderating effects of challenging behaviors and communication deficits on social skills in children diagnosed with an autism spectrum disorder”. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7 (1): 23-28.
- Matson, J. L. *et al.* (2009): “The relation of communication and challenging behaviours in infants and toddlers with autism spectrum disorders”. *Journal of Development and Physical Disabilities*, 21: 253-261.
- Mesibov, G. y Howley, M. (2011): *El acceso al Currículo para alumnos con TEA. Programa TEACCH*. Ávila: Autismo Ávila.
- Monfort, M. (2009): “Comunicación y lenguaje: bidireccionalidad en la intervención en niños con trastorno de espectro autista”. *Revista de Neurología*, 48 (Supl. 2): 53-56.
- Monfort, M. (2006): *La práctica de la Comunicación Bimodal. Del signo a la palabra*. Madrid: Editorial Entha.
- Moreno, N. (2013): “Trastornos del lenguaje. Diagnóstico y tratamiento”. *Revista de Neurología*, 57 (1): 85-94.
- Muñoz, J. A. (2013): “Comprender, prevenir y afrontar las conductas desafiantes en niños con trastornos del espectro autista”, en Alcántud, F. (coord.): *Trastornos del espectro autista: detección, diagnóstico e intervención temprana*. Madrid: Pirámide.
- O'Reilly, M. *et al.* (2012): “Examination of an antecedent communication intervention to reduce tangibly maintained challenging behaviour: a controlled analog analysis”. *Research in Developmental Disabilities*, 33: 1462-1468.
- Regis, P. J. y Callejón, M. D. (2015): “Del pictograma a la imagen: herramientas de comunicación y lenguaje en personas con síndrome de Asperger a través de recursos visuales para la inclusión social”. *Arteterapia-Papeles de arteterapia y educación artística para la inclusión social*, 10: 329-341.
- Rivière, A. (1993): “Prólogo”, en Sotillo, M. (coord.): *Sistemas alternativos de comunicación*. Madrid: Trotta.
- Schaeffer, B. *et al.* (2005): *Habla signada para alumnos no verbales*. Madrid: Alianza.
- Soto, R. (2007): “Comunicación y lenguaje en personas que se ubican dentro del espectro autista”. *Revista Electrónica “Actualidades Investigativas en Educación”*, 7 (2): 1-16.
- Valencia, S. E. (2014): *Los sistemas aumentativos y alternativos y su relación con la comunicación de los jóvenes con discapacidad intelectual de 15 a 20 años que asisten a la fundación “calidad de vida independiente”* (tesis doctoral). Universidad Nacional de Loja, Ecuador.
- Verpoorten, R. *et al.* (2014): *ComFor. Precursores de la comunicación. Prueba para la evaluación de las necesidades de sistemas aumentativos de comunicación*. Ávila: Autismo Ávila.
- Villanueva, C. *et al.* (2016): “Efectos de un programa piloto de desarrollo cognitivo ‘teoría de la mente’ en tres niños con autismo: componente emocional”. *Revista de neurología*, 62 (2): 267-272.

Comportamientos de riesgo y abuso sexual en varones y mujeres con discapacidad visual o auditiva

Risk behaviors and sexual abuse among men and woman with visual or hearing impairments

Resumen

El propósito del estudio fue analizar las características sociodemográficas, familiares y de comportamientos de riesgo y de abuso sexual de una muestra de jóvenes mexicanos con discapacidad auditiva o visual, examinando las diferencias por sexo y tipo de discapacidad. Se trabajó con 128 jóvenes (64 con discapacidad auditiva y 64 con discapacidad visual) de los que un 53,2 % eran varones y un 86,6 % solteros. Los instrumentos fueron adaptados lingüísticamente para ser respondidos por jóvenes con discapacidad auditiva y traducidos al braille para los jóvenes con discapacidad visual. Los resultados muestran que los participantes mantienen una vida sexual activa con un perfil de riesgo que se distingue por el inicio temprano de las relaciones sexuales, la falta de planificación de su primer encuentro sexual, no usar el preservativo y haber sufrido algún tipo de abuso sexual. El riesgo fue mayor en las mujeres y en quienes presentan discapacidad visual.

Palabras clave

Abuso sexual, discapacidad, jóvenes, conductas sexuales de riesgo.

Abstract

The present study proposed a descriptive analysis of sociodemographic and family variables, as well as risky sexual behaviors and sexual abuse in a sample of young Mexicans with hearing or visual impairments, examining differences based on gender and type of disability of the participants. 128 young persons (64 hearing impaired and 64 visually impaired), of whom 53.2 % were male and 86.6 % were single, were included in the study. The instruments used were adapted linguistically to be answered by young people with hearing disabilities, and translated into Braille for visually impaired young people. The results show that participants maintain an active sex life with a risk profile that is characterized by the early onset of sexual intercourse, lack of planning their first sexual encounter, underuse of condoms and victimization of some form of sexual abuse. The risk was higher in women and among those with visual disabilities.

Keywords

Sexual abuse, impairment, youth, risky sexual behavior.

Silvia Susana Robles Montijo

<susana@unam.mx>

Universidad Nacional Autónoma de México

Carmen Yolanda Guevara Benítez

<yolaguevara@hotmail.com>

Universidad Nacional Autónoma de México

Para citar:

Robles, S. S. y Guevara, C. Y. (2017): "Comportamientos de riesgo y abuso sexual en varones y mujeres con discapacidad visual o auditiva". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (I): 133-151.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.08>>

Fecha de recepción: 24-09-2016

Fecha de aceptación: 17-04-2017



1. Introducción¹

Las investigaciones sobre la sexualidad de adolescentes y jóvenes han permitido desarrollar una caracterización de conductas y factores afectivos. Autores como López Sánchez *et al.* (2011) exponen que los estudios realizados en diversos países demuestran que existe un doble patrón sexual y afectivo que inicia en la niñez y se mantiene durante la adolescencia y juventud. La sexualidad de las niñas y jóvenes mujeres es más afectivo-relacional, mientras que la sexualidad de los varones está más relacionada con la excitación y el placer sexual. La conducta de masturbación la practica un número mucho mayor de varones que de chicas, haciéndolo además con mayor frecuencia; ellos también suelen estar más dispuestos al sexo ocasional, sin afectos o compromisos. Ellas encuentran mayor placer en la comunicación, las caricias y los juegos afectivo-sexuales, por lo que suelen tener menos parejas, mientras que ellos buscan directamente la conducta coital. Las chicas suelen quejarse del machismo de los chicos, su falta de delicadeza y de que busquen el coito directamente, mientras ellos suelen quejarse de la resistencia de las chicas para aceptar tener relaciones coitales.

Los estudios que analizan relaciones de noviazgo han ubicado la presencia de patrones de abuso psicológico, físico y sexual en adolescentes (entre 16 y 26 años de edad). Muñoz-Rivas *et al.* (2009) exponen que las estimaciones de victimización sexual hacia las jóvenes por parte de su novio se ubican en un rango entre el 14 % y el 43 %, mientras que el caso contrario puede ubicarse en un rango entre el 0,3 % y

el 36 %. El estudio realizado en España por estos autores corroboró que el porcentaje de víctimas de agresión sexual es muy superior para las mujeres; sus resultados muestran que tanto la agresión como la victimización sexual son fundamentalmente de naturaleza psicológica, incluyendo la utilización de tácticas coercitivas de naturaleza verbal, como insistir en la relación coital sin que ella lo deseara. Los datos mencionados son consistentes con los de múltiples investigaciones sobre abuso: los victimarios son, en su gran mayoría, hombres. “La victimización sexual puede ser tan común en nuestra sociedad debido al grado de supremacía masculina que existe. Es una manera en que los hombres, el grupo de calidad dominante, ejercen control sobre la mujer” (Finkelhor, 2008: 47).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016a), los adolescentes y jóvenes presentan un cuadro de múltiples riesgos. Se calcula que en 2015 murieron 1,3 millones de adolescentes, en su mayoría por causas prevenibles o tratables. Las causas más comunes de mortalidad son el virus de inmunodeficiencia humana (VIH), el suicidio y la violencia interpersonal. Entre los principales problemas de salud se ubican los embarazos y partos precoces, los abortos y las infecciones de transmisión sexual (ITS). Muchos de los problemas de salud en adolescentes y jóvenes pueden prevenirse con asesoría médica y psicológica sobre el tipo de relaciones amorosas y sobre el uso correcto y consistente del preservativo.

En México, los datos disponibles coinciden con los reportados por la OMS para la población mundial de adolescentes y jóvenes. La Encuesta Nacional de Salud y Nutrición (Gutiérrez *et al.*, 2013) indicó que el 25 % de los chicos y el 20 % de las chicas adolescentes han iniciado su vida sexual; el 20 % de ellos y el 39 % de ellas reportaron no haber utilizado preservativo en su primera relación coital, y una mayor proporción (22 % y 54 %, respectivamente) no lo utilizaron en su última relación. Es importante aclarar que el 90 % de los adolescentes encuestados dijo conocer o haber escuchado sobre métodos anticonceptivos.

1. Este artículo se deriva de una investigación denominada “Factores de riesgo para la salud sexual de jóvenes con discapacidad visual y auditiva: un estudio exploratorio” financiada por el Programa de Apoyo a Proyectos de Investigación e Innovación Tecnológica (PAPIIT-DGAPA-UNAM), clave IN308513, realizado desde enero de 2013 hasta diciembre de 2014.

Agradecimientos: las autoras agradecen a Irma Beatriz Frías Arroyo, Martha Rodríguez Cervantes, Odhet Daniela Medina Vargas y Nuvia Alejandra Cisneros Hernández por su valiosa colaboración en la aplicación de los instrumentos de evaluación.

Algunos factores que ponen en riesgo la salud se relacionan con las circunstancias particulares de la primera relación coital, como la edad en que se presentó, el tipo de pareja, el lugar y su planificación. Estudios realizados con adolescentes y jóvenes mexicanos indican que, en promedio, ellos inician su vida sexual entre los 14 y los 17 años de edad, la pareja más frecuente es el novio/a y el lugar suele ser la casa del novio/a. Cerca de la mitad de los participantes no planificaron ese primer encuentro coital ni usaron algún método anticonceptivo (Andrade *et al.*, 2006; Díaz-Loving y Robles, 2009; Enríquez *et al.*, 2005; Robles *et al.*, 2006, 2011); cuando los jóvenes no planifican la primera relación sexual suelen no usar preservativo (Moreno *et al.*, 2008).

Otros datos estadísticos en México son proporcionados por el Centro Nacional para la Prevención y Control del VIH y el SIDA (CENSIDA, 2015). Entre los casos de personas que viven con VIH se detectaron 3177 jóvenes de 15 a 19 años de edad (5,5 %), 11.324 entre 20 y 24 años (19,7 %) y 12699 (21,4 %) entre 25 y 29 años. Se estima que este padecimiento provoca una tasa de mortandad de 4,2 por cada 100.000 habitantes. Por su parte, el Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI, 2015) reporta un incremento sostenido en los últimos cinco años, en los nacimientos de niños cuyas madres son menores a 20 años, llegando al 19 % de los nacimientos en el país. Mientras que la Secretaría de Salud de la Ciudad de México (2017) registra un total de 177.604 casos acumulados de abortos legales desde abril de 2007 hasta mayo de 2017. La mayor proporción de dichos abortos correspondió a mujeres entre 18 y 24 años (47,1 %) y el 5,6 % a adolescentes entre 11 y 17 años de edad.

Desafortunadamente, en ningún caso se conoce qué proporción de dichas cifras corresponde a personas con discapacidad ni cuál es el perfil de las prácticas sexuales de riesgo en esa población. Posiblemente, esto se deba a la poca importancia que otorga la sociedad a la salud reproductiva de las personas con discapacidad, dada la creencia todavía extendida en amplias

capas de la sociedad de que no son sexualmente activas y no necesitan cuidar su salud sexual. Sin embargo, se ha documentado que los jóvenes con discapacidad visual y auditiva pueden mantener una vida sexual activa y que, por carecer de educación sexual, su nivel de exposición a los factores de riesgo asociados con ITS, VIH y embarazos no deseados puede ser superior al de la población en general (Berman *et al.*, 2011; Sargowawa *et al.*, 2009). Según un estudio realizado por la organización Save the Children (2003), en 205 instituciones latinoamericanas de salud se admitió haber atendido numerosos casos de abuso sexual en agravio de niños y jóvenes con discapacidad, muchos de los cuales tuvieron como resultado ITS y embarazos, pero reconocieron que tales datos no se registran ni se sistematizan. Ante esas circunstancias, la población con discapacidad es considerada en grave riesgo de embarazo, ITS y abuso sexual (Ferreira, 2008; Moinester *et al.*, 2008).

El abuso sexual se define como “cualquier solicitud o ejercicio de contacto, caricias, juegos o toqueteos, en los que al menos uno de los implicados no desea, conoce o carece de conciencia de lo que está pasando, y que se obtiene por la fuerza o la ascendencia sobre la víctima” (Rodríguez *et al.*, 2012: 59). El abuso sexual infantil (ASI) incluye todo el espectro de crímenes y delitos sexuales en los que son víctimas los niños hasta la edad de diecisiete años. “Abarca ciertos tipos de delitos sin contacto, como el exhibicionismo y el uso de niños en la producción de pornografía, así como delitos relacionados con la delincuencia sexual, además de los actos sexuales y de penetración que constituyen la mayoría de los casos” (Finkelhor, 2009: 71).

Aunque la prevalencia del abuso sexual no se conoce con certeza, la OMS (2016b) reporta que una de cada cinco mujeres y uno de cada trece hombres declaran haber sufrido abusos sexuales en la infancia. Algunos estudios permiten ubicar en la población general de diversos países tasas de entre el 7 % y el 36 % (Cantón y Cortés, 2015; Ocampos, 2005). En América Latina, uno de cada cinco niños son víctimas

de abuso sexual (Rodríguez *et al.*, 2012). Las investigaciones de diversos autores permitieron ubicar que quienes llevan a cabo el abuso, con mayor frecuencia, son amigos, vecinos o parientes de la víctima que, en su mayoría, no se comportan con brutalidad o sadismo, sino que usan su autoridad o su encanto para ganarse la confianza, cooperación y pasividad del menor. Sus prácticas más comunes consisten en tocar los genitales, el exhibicionismo, la masturbación y la penetración, aunque también se pueden presentar violaciones que pueden ser brutales (Finkelhor, 2008). Las consecuencias del abuso sexual en las víctimas pueden ser físicas y psicológicas, incluyendo ITS, problemas emocionales y conducta sexualizada. Entre los indicadores de que un menor ha sufrido abuso se pueden ubicar: conducta sexual precoz, hablar constantemente sobre sexo, agresividad sexual, conducta seductora, lenguaje obsceno, masturbación frecuente, interacción sexual con objetos, exhibicionismo, intentos de juego sexual frecuente con sus pares u otras personas (González *et al.*, 2012).

El abuso sexual ha sido poco estudiado en personas con discapacidad. La investigación realizada por Smith (2008) comparó situaciones de abuso en poblaciones estadounidenses de hombres y mujeres con discapacidad y sin ella. Los resultados indicaron que hombres y mujeres con discapacidad viven diversas formas de violencia -incluyendo amenazas, intentos, violencia física real, así como relaciones sexuales no deseadas-, pero que son las mujeres con discapacidad quienes viven estas situaciones con mayor frecuencia. Nosek *et al.* (2001) también probaron que estas mujeres experimentan altos niveles de abuso emocional, físico y sexual. Entre las razones por las que ellas viven una mayor vulnerabilidad al abuso destacan: un mayor grado de dependencia para su cuidado; la negación de sus derechos humanos, asociada con la desvalorización cultural hacia las mujeres y hacia las personas con discapacidad; su propia percepción de impotencia y baja auto-estima; su mínima o nula educación sobre la sexualidad apropiada e inapropiada; aislamiento social y mayor riesgo de manipulación; desamparo físico y vulnerabilidad en lugares públicos.

Muchos de esos riesgos están estrechamente relacionados con el hecho de vivir en situaciones de sobreprotección familiar y de negación de su sexualidad, además de la existencia de estereotipos y expectativas sociales reducidas.

El abuso sexual perpetrado con personas que viven situaciones de discapacidad es un tema poco documentado en sociedades latinoamericanas. Santín (2012) expone que muchos casos atendidos en los centros de rehabilitación han presentado alteraciones en la sexualidad y en su comportamiento, en los que parecen reproducir escenas de abuso sexual, excesiva manipulación, desinhibición o agresión, entre otros rasgos que no son esperados para su nivel de desarrollo. Según esta autora, la prevalencia del abuso sexual hacia estas personas es mayor a la de la población sin discapacidad, pero muchas veces no se presentan denuncias, entre otras razones por las limitaciones comunicativas de los afectados.

Sakellariou (2006) explica que las personas con discapacidad son vistas por la sociedad bajo un prisma paternalista, como necesitadas de protección y sin impulsos sexuales. Como resultado, su sexualidad es un tema tabú que enfrenta una fuerte resistencia social. Dicho panorama se evidencia en muchas familias de personas con discapacidad. Guevara *et al.* (2016a) señalan que es a través de la familia que se logra un proceso de integración social del individuo, incluyendo: aprendizaje de conceptos y de reglas sociales, formas de interactuar con el ambiente físico y social, y desarrollo de patrones emocionales y de conducta. Para ello, cada familia adopta estilos de crianza particulares. Aquellos niños criados en un sistema autoritario, que suele caracterizar a las familias de niños y jóvenes con discapacidad, con frecuencia pueden estar expuestos a peligros, porque están acostumbrados a obedecer, no a tomar decisiones.

Entre las situaciones que ponen en riesgo a esta población están: las relaciones de dependencia y sumisión que suelen caracterizar las interacciones que establecen con sus padres y cuidadores, la pérdida de intimidad que

facilita el abuso, la ausencia de un modelo de rol sexual, la falta de información sobre salud sexual, la imposibilidad de distinguir entre la adecuación o no de ciertas conductas relacionadas con la sexualidad, la falta de habilidades socio-sexuales y contar con amistades que no tienen discapacidad (Verdugo *et al.*, 2002). Las personas con discapacidad se enfrentan a una serie de barreras que los llevan a limitaciones físicas, comunicativas, educativas y de integración social y familiar, incluyendo una educación sexual inadecuada o incluso ausente. Este panorama conduce a la perpetuación de mitos y a prácticas sexuales peligrosas, embarazos no deseados, miedos y expectativas poco realistas (Sakellariou, 2006). No debe dejarse de lado que, a pesar del aislamiento en que pueden vivir, estas personas reciben información sobre el papel social de una mujer y un hombre, junto con los valores que la sociedad les atribuye, lo que puede llevarlos a desear “un estándar de vida adulta” que incluye el ejercicio de su sexualidad e incluso de la maternidad, situación que conduce a un conflicto porque esos ideales y estándares no corresponden con la percepción que tienen de su propia persona y sus condiciones de vida (Parchomiuk, 2014).

Según Campero *et al.* (2013), las principales vías por las cuales los adolescentes sin discapacidad suelen recibir información sobre sexualidad son, en ese orden: medios de comunicación, amigos, profesores, literatura impresa y comunicación con padres. Todas esas vías de información suelen estar limitadas para los jóvenes con discapacidad visual y auditiva, porque los materiales que pueden instruirlos en estos temas no son accesibles para ellos, al menos en países como México, en donde los materiales en braille o los materiales a los que pueden acceder en Lengua de Señas Mexicana (LSM) para sordos, no están dirigidos a brindarles información sobre educación sexual. Debe considerarse, además, que sus padres no necesariamente desean abordar dichos temas o no saben cómo hacerlo (García y Natri, 2011; Robles *et al.*, 2013), y que sus profesores no cuentan con la autorización de los padres o no cubren dichos temas porque no forman parte del plan curricular.

También debe tomarse en cuenta que la población de jóvenes mexicanos con discapacidad visual y auditiva cuenta con un promedio de escolaridad de 3,5 grados, sólo el 48 % asiste a la escuela y el 32 % es analfabeta (INEGI, 2015). La falta de educación en general y de educación sexual en particular lleva a estos jóvenes a una situación de desconocimiento de muchos aspectos básicos, incluyendo la forma de tratar con extraños, cómo ubicar una situación de abuso, cómo negarse a esta situación o cómo reportarla. Asimismo, pueden carecer de habilidades para tomar decisiones sociales/sexuales, vivir condiciones que no pueden controlar y ni siquiera plantearse que las prácticas sexuales desprotegidas pueden ponerlos en situaciones de riesgo de ITS, VIH/SIDA y embarazos no deseados (Kochung y Were, 2011; Pontes y Freitag, 2010).

En México no se cuenta con estadísticas que den cuenta de los problemas de salud sexual de jóvenes con discapacidad auditiva o visual. Probablemente, una de las razones de esta ausencia sea la complejidad implicada en el diseño de instrumentos dirigidos a esta población ya que, en el caso de las personas sordas, se requiere diseñar instrumentos adaptados a las características lingüísticas de esta población, mientras que en el caso de las personas con discapacidad visual se necesita traducir los instrumentos al sistema braille.

Entre los escasos estudios sobre el tema se encuentra el reportado por Robles *et al.* (2014), quienes construyeron y adaptaron una serie de instrumentos para ser respondidos por jóvenes con discapacidad auditiva, así como el estudio de Guevara *et al.* (2016b) en el que se reporta su adaptación para ser aplicados a jóvenes con discapacidad visual. Tales instrumentos permiten evaluar: datos sociodemográficos y familiares, antecedentes de la discapacidad, comunicación con padres y con madres sobre temas relacionados con el cuidado de la salud sexual, apoyo y supervisión parental, conocimientos sobre VIH, ITS y embarazo, conocimientos sobre el uso correcto del preservativo, aspectos relacionados con su primera experiencia coital (edad, planeación, lugar, tipo de pareja y uso de

algún método anticonceptivo) y con experiencias coitales subsecuentes (frecuencia de relaciones con penetración vaginal, frecuencia de uso del preservativo, fallas en su uso, relaciones con parejas ocasionales, uso del preservativo en dichas relaciones y número de parejas sexuales en toda la vida), incluyendo prácticas de abuso sexual sufrido por los jóvenes y reporte de VIH, ITS, embarazo y aborto (Robles *et al.*, 2015).

Con esos antecedentes, el presente estudio se propuso realizar un análisis descriptivo de variables sociodemográficas, familiares y de prácticas de riesgo y de abuso sexual en una muestra de jóvenes con discapacidad auditiva o visual, examinando las diferencias en función del sexo y tipo de discapacidad de los participantes. Consideramos que este propósito puede contribuir con indicadores que den cuenta de las posibles diferencias entre varones y mujeres y entre quienes tienen discapacidad visual y discapacidad auditiva, sugiriendo estrategias de prevención dirigidas especialmente a cada grupo de jóvenes con discapacidad.

2. Método

De acuerdo con Méndez *et al.* (2001), el estudio fue de tipo transversal-descriptivo-comparativo-observacional, ya que se llevó a cabo la aplicación de los instrumentos en una sola ocasión, se realizaron análisis descriptivos de las variables y se exploró su asociación con el sexo y el tipo de discapacidad de los participantes sin llevar a cabo manipulaciones experimentales.

• Participantes

Los instrumentos se aplicaron a 174 jóvenes con discapacidad auditiva (DA) y 64 con discapacidad visual (DV), elegidos a través de un muestreo accidental realizado en 10 instituciones educativas y cuatro centros deportivos de la zona metropolitana de la Ciudad de México que atienden a personas con discapacidad. Dado que uno de los propósitos de este estudio fue analizar las diferencias en el comportamiento sexual de los jóvenes en función del sexo y

Tabla 1. Sexo y edad de los participantes con discapacidad auditiva o visual

Característica	Toda la muestra (N = 128)		Discapacidad							
			auditiva (n = 64)		visual (n = 64)					
	n	%	n	%	n	%	X²	gl	p	
Sexo										
Hombre	64	50,0	32	50,0	32	50,0	.000	2	1.00	
Mujer	60	46,9	30	46,9	30	46,9				
Sin respuesta	4	3.1	2	3.1	2	3.1				
Edad										
Entre 12 y 14	4	3,1	1	1,6	3	4,7	6.576	6	.362	
Entre 15 y 17	20	15,6	11	17,2	9	14,1				
Entre 18 y 20	28	21,9	15	23,4	13	20,3				
Entre 21 y 23	37	28,9	22	34,4	15	23,4				
Entre 24 y 26	16	12,5	8	12,5	8	12,5				
Más de 26 años	22	17,2	7	10,9	15	23,4				
Sin respuesta	1	.8	0	0	1	1.6				

Fuente: elaboración propia.

tipo de discapacidad, se consideró conveniente conformar dos grupos homogéneos tomando en cuenta ambas características. Por ello, de los 174 jóvenes con DA se seleccionó una muestra de 64 que fuera semejante al grupo con DV en el número de hombres y mujeres y en la edad de los participantes (Tabla 1). De esta manera, la muestra final estuvo conformada por 128 jóvenes (64 con DA y 64 con DV); la mayoría eran solteros (86,6 %) y vivían con uno o ambos padres (71,6 %); el 30,4 % eran estudiantes de secundaria, el 45,6 % de preparatoria y el 10,4 % de educación superior, mientras que el 1,6 % se dedicaba a otras actividades u oficios, y el 4 % carecía de estudios; el 34,2 % trabajaba en el momento en que se aplicaron los instrumentos.

• Instrumentos

Los instrumentos que evalúan datos sociodemográficos, datos familiares y abuso sexual fueron contruidos y adaptados lingüísticamente para ser respondidos en papel por jóvenes con discapacidad auditiva o visual. El proceso de adaptación y su validación a la población objetivo se reporta en los trabajos de Robles *et al.* (2013) para jóvenes con DA, y Guevara *et al.* (2016b) para jóvenes con DV. El instrumento que evalúa prácticas de riesgo se retomó del trabajo de Robles y Díaz-Loving (2011) validado con población oyente, y también fue adaptado por Robles *et al.* (2013) y Guevara *et al.* (2016b) para ser respondido por jóvenes con DA y DV, respectivamente.

- Datos sociodemográficos. El instrumento consta de seis reactivos para obtener información de los participantes acerca de su edad (entre 12 y 14, 15 y 17, 18 y 20, 21 y 23, 24 y 26, y más de 26 años), sexo (hombre-mujer), estado civil (soltero, casado, unión libre y otros), con quién viven (casa paterna/materna, de otro familiar, internado o propia casa), nivel de escolaridad (desde primaria hasta universidad, incluyendo oficios), y si trabaja o no.
- Datos familiares. El instrumento está conformado por once reactivos que

permiten obtener información acerca de los progenitores de los participantes: si ambos viven (sí-no), si viven juntos o separados (sí-no), su edad (menos de 30 años, entre 30 y 40, entre 41 y 50, entre 51 y 60, más de 60), su nivel de escolaridad (sin estudios, con algún oficio, primaria, secundaria, preparatoria y universidad), su situación laboral (si trabajan o no) y si presentan alguna discapacidad (visual, auditiva, motriz, otra, sin discapacidad).

- Prácticas de riesgo. Se utilizaron once reactivos para obtener información de los jóvenes acerca de si han tenido o no relaciones coitales, características de su primera relación coital considerando edad (menos de 14 años, entre 15 y 17, entre 18 y 20, entre 21 y 23 y entre 24 y 26), si fue planificada (sí-no), el lugar en la que ocurrió (casa del participante, del novio/a, de un amigo/a, de un familiar o en un hotel), tipo de pareja (novio/a, amigo/a, un familiar o alguna persona desconocida), uso de algún método anticonceptivo (sí-no), tipo de método anticonceptivo (preservativo, píldoras anticonceptivas, no eyacular cuando se tiene la relación coital, tener sexo anal, otro), número de parejas con quienes han tenido alguna relación coital (ninguna, una, dos, tres, cuatro o más), número de relaciones coitales en toda la vida (una, entre 2 y 4, entre 5 y 7, entre 8 y 10, entre 11 y 15, entre 16 y 20, más de 20), el uso del preservativo en dichas relaciones (con las mismas opciones de respuesta), tener relaciones con parejas ocasionales (sólo una, entre 2 y 4, entre 5 y 7, entre 8 y 10 y más de 10) y con personas del mismo sexo (sí-no). El instrumento incluye también cuatro reactivos para preguntar a los jóvenes si han tenido algún embarazo, algún aborto, alguna ITS y si se han realizado pruebas para identificar éstas, con opciones de respuesta si-no.
- Abuso sexual. Este instrumento consta de cinco reactivos que, de acuerdo con Rodríguez *et al.* (2012), dan cuenta de situaciones de abuso sexual sufrido por los participantes, dos de ellos hacen referencia a si los obligaron a tener relaciones sexuales

en su primera o en posteriores relaciones, y tres reactivos hacen referencia a obligarlos a tocar sus genitales o los de otra persona, o a quitarse la ropa, todos con opciones de respuesta dicotómicas (sí-no).

- **Procedimiento**

A las autoridades de las instituciones participantes se les informó acerca de los propósitos de la investigación. Una vez obtenida su anuencia para aplicar los instrumentos, se acordaron las fechas y horarios para acudir a realizar la evaluación. Cuatro instructores previamente capacitados en el manejo y aplicación de los instrumentos explicaron brevemente el propósito del estudio a los jóvenes y a sus padres, enfatizando la necesidad de su participación voluntaria y asegurándoles el tratamiento confidencial y anónimo de la información recabada. A los adultos que aceptaron participar se les solicitó la firma del consentimiento informado y, en el caso de los menores de edad, además de su aceptación se recabó la firma de autorización de uno de los padres. Los instrumentos se aplicaron grupalmente y fueron respondidos en forma individual. Los instructores explicaron a los participantes los contenidos y la forma de responder a ellos. En población sorda se contó con el apoyo de un intérprete de la Lengua de Señas Mexicana. Los jóvenes tardaron en responder entre 30 y 40 minutos.

- **Condiciones éticas del estudio**

El presente estudio fue revisado y avalado por el Comité de Bioética de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Universidad Nacional Autónoma de México y contó con el consentimiento informado de los padres de familia y de los propios jóvenes

con discapacidad auditiva o visual. En las instrucciones generales para responder a los instrumentos se señaló expresamente que a los participantes no se les solicitaba su nombre y que si se sentían incómodos con las preguntas podían dejar de responder y entregar el cuestionario a los instructores.

3. Resultados

- **Datos familiares**

En la Tabla 2 se presentan los resultados correspondientes a los datos familiares de los jóvenes, en toda la muestra y por tipo de discapacidad. La información referida a los padres indicó que, en su mayoría, tenían entre 41 y 60 años de edad, su nivel máximo de estudios fue de secundaria y contaban con un trabajo remunerado. En el caso de las madres, las frecuencias más altas en cada variable indican una edad entre 41 y 50 años, un nivel de escolaridad de primaria y secundaria, y también contaban con un trabajo remunerado. La comparación de cada variable por tipo de discapacidad del participante mostró diferencias significativas sólo en la edad del padre ($X^2 = 7.914$, $gl = 3$, $p = .04$) y de la madre ($X^2 = 10.395$, $gl = 4$, $p = .03$), en el nivel de escolaridad de las madres ($X^2 = 14.076$, $gl = 5$, $p = .01$) y en la situación laboral del padre ($X^2 = 4.050$, $gl = 1$, $p = .04$). Cabe destacar que el tipo de discapacidad de ambos progenitores se asoció con el tipo de discapacidad de los jóvenes. Aun cuando la mayoría de los padres y de las madres no presentaba discapacidad, cuando ésta se ubicó correspondió con la presentada por el hijo(a) ($X^2 = 16.212$, $gl = 3$, $p = .001$ y $X^2 = 9.490$, $gl = 4$, $p = .05$, respectivamente).

Tabla 2. Datos familiares de toda la muestra y por tipo de discapacidad de los participantes

	Toda la muestra (N = 128)		Discapacidad auditiva (N = 64)		Discapacidad visual (N = 64)	
Característica	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Vive el padre						
Sí	105	82.0	54	85.7	51	79.7
No	22	17.2	9	14.3	13	20.3
Vive la madre						
Sí	120	93.8	59	96.7	61	95.3
No	5	3.9	2	3.3	3	4.7
Ambos padres viven						
Juntos	73	75.3	41	82.0	32	68.1
Separados	24	24.7	9	18.0	15	31.9
Edad del padre						
Menos de 30 años	0	0	0	0	0	0
Entre 30 y 40	10	9.9	2	4.0	8	15.7
Entre 41 y 50	46	45.5	29	58.0	17	33.3
Entre 51 y 60	32	31.7	14	28.0	18	35.3
Más de 60	13	12.9	5	10.0	8	15.7
Edad de la madre						
Menos de 30 años	2	1.7	2	3.6	0	0
Entre 30 y 40	18	15.7	11	20.0	7	11.7
Entre 41 y 50	57	49.6	30	54.5	27	45.0
Entre 51 y 60	21	18.2	9	16.4	12	20.0
Más de 60	17	14.8	3	5.5	14	23.3
Escolaridad del padre						
Sin estudios	8	7,8	2	3,9	6	11,8
Oficio	4	3,9	0	0	4	7,8
Primaria	23	22,5	9	17,6	14	27,5
Secundaria	39	38,3	22	43,1	17	33,3
Preparatoria	17	16,7	10	19,6	7	13,7
Universidad	11	10,8	8	15,7	3	5,9
Escolaridad de la madre						
Sin estudios	17	14,5	8	14,3	9	14,8
Oficio	5	4,3	0	0	5	8,2
Primaria	33	28,2	10	17,9	23	37,7
Secundaria	32	27,4	19	33,9	13	21,3
Preparatoria	17	14,5	12	21,4	5	8,2
Universidad	13	11,1	7	12,5	6	9,8
Trabaja el padre						
Sí	95	93,1	51	98,1	44	88,0
No	7	6,9	1	1,9	6	12,0
Trabaja la madre						
Sí	78	66,7	38	66,7	40	66,7

	Toda la muestra (N = 128)		Discapacidad auditiva (N = 64)		Discapacidad visual (N = 64)	
Característica	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
No	39	33,3	19	33,3	20	33,3
Discapacidad del padre						
Sin discapacidad	81	77,9	42	77,8	39	78,0
Visual	13	12,5	2	3,7	11	22,0
Auditiva	8	7,7	8	14,8	0	0
Otra	2	1,9	2	3,7	0	0
Discapacidad de la madre						
Sin discapacidad	102	83,5	49	80,3	53	86,9
Visual	8	6,6	2	3,3	6	9,8
Auditiva	7	5,7	7	11,5	0	0
Motriz	2	1,6	1	1,6	1	1,6
Otra	3	2,5	2	3,3	1	1,6

Fuente: elaboración propia.

Se llevó a cabo una comparación por sexo para cada una de estas variables sociodemográficas y en ningún caso se encontraron diferencias significativas.

• Comportamiento sexual

Los resultados que se muestran en la Tabla 3 indican que el 61,7 % de la muestra había tenido relaciones coitales. La edad más frecuente de su primera relación coital fue entre los 18 y los 20 años, sin embargo la suma de las frecuencias reportadas en los rangos “menos de 14” y “entre 15 y 17 años” indican que más de la mitad de los jóvenes (52,7 %) tuvo su primer coito antes de los 18 años. La mayoría lo tuvo con su novio(a) o un amigo(a), pero cabe destacar que se registraron siete casos en los que la pareja en este primer coito fue un familiar o una persona desconocida. El lugar más frecuente del primer coito fue un hotel. Se encontró, además, que más de la mitad de los jóvenes sexualmente activos no planificaron su primer encuentro sexual y el 41,9 % no usó ningún método anticonceptivo. Entre quienes sí lo hicieron, el preservativo fue el método más utilizado.

Se estimó en toda la muestra el índice de correlación ρ de Spearman entre planificar la primera relación coital y usar el preservativo en dicha relación, encontrándose una correlación positiva significativa ($\rho = 0.312$, $p < .01$). La comparación de cada variable por tipo de discapacidad mostró diferencias significativas únicamente en lo relativo al primer coito ($X^2 = 4.001$, $gl = 1$, $p = .04$) y su planificación ($X^2 = 13.153$, $gl = 1$, $p < .001$), con una mayor proporción de jóvenes con DV que ya habían tenido su primer coito (70,3 %) y que no lo planificaron (69,8 %), que los jóvenes con DA (53,1 % y 26,7 %, respectivamente). Sólo en el grupo de jóvenes con DV se encontró una correlación positiva significativa entre planificar el primer coito y usar el preservativo ($\rho = 0.382$, $p < .01$), indicando que quienes sí lo planificaron también usaron condón, o bien que quienes no lo planificaron no lo utilizaron.

La comparación por sexo en las variables vinculadas con la primera relación coital mostró diferencias significativas ($X^2 = 5.100$, $gl = 1$, $p = .02$) en el uso de algún método anticonceptivo, con una proporción mayor en los hombres (69,4 %) que en las mujeres (42,9 %). También se encontraron diferencias significativas en el

Tabla 3. Características de la primera relación coital en toda la muestra y por tipo de discapacidad de los participantes

Característica	Toda la muestra (N = 128)		Discapacidad auditiva (64)		Discapacidad visual (64)	
	Frecuencia	%	Frecuencia	%	Frecuencia	%
Experiencia coital						
Sí	79	61,7	34	53,1	45	70,3
No	49	38,3	30	46,9	19	29,7
Edad del primer coito						
Menos de 14 años	10	13,5	4	13,3	6	13,6
Entre 15 y 17 años	29	39,2	13	43,3	16	36,4
Entre 18 y 20 años	31	42,9	13	43,3	18	40,9
Entre 21 y 23 años	3	4,0	0	0	3	6,8
Entre 24 y 26 años	1	1,3	0	0	1	2,3
Planificación						
Sí	35	47,9	22	73,3	13	30,2
No	38	52,1	8	26,7	30	69,8
Lugar						
Mi casa	18	25,4	7	25,0	11	25,6
Casa de un amigo(a)	12	16,9	2	7,1	10	23,3
Casa del novio(a)	17	23,9	9	32,1	8	18,6
Hotel	20	28,2	8	28,6	12	27,9
Casa de un familiar	4	5,6	2	7,1	2	4,2
Tipo de pareja						
Novio	47	60,3	23	69,7	24	53,3
Amigo	24	30,8	9	21,3	15	33,3
Familiar	4	5,1	0	0	4	8,9
Desconocido	3	3,8	1	3,0	2	4,4
Uso de algún método anticonceptivo						
Sí	43	58,1	19	61,3	24	55,8
No	31	41,9	12	38,7	19	44,2
Método anticonceptivo usado						
Ninguno	29	39,8	12	38,7	17	40,5
Condón masculino	36	49,3	16	51,6	20	47,6
Pastillas anticonceptivas	6	8,2	2	6,5	4	9,5
No eyacular	1	1,4	0	0	1	2,4
Sexo anal	1	1,4	1	3,2	0	0

Fuente: elaboración propia.

tipo de método anticonceptivo utilizado ($X^2 = 11.311$, $gl = 5$, $p = .04$), siendo el preservativo el método más utilizado por los hombres (63,9 %), comparados con las mujeres (29,4 %).

Respecto al comportamiento posterior a la primera relación coital, se encontró que el 45,6 % ($n = 31$) sólo había tenido una pareja sexual, el 20,6 % ($n = 14$) dos parejas y el 33,8 % ($n = 23$) tres o más parejas. En relación con la frecuencia de las relaciones coitales en toda la vida, se encontró que el 35,6 % tuvo entre 2 y 7 y el 22 % más de 20 relaciones coitales. El uso del preservativo en dichas relaciones fue menos frecuente, ya que el 12,9 % no lo usó en ninguna de sus relaciones, el 16,1 % lo usó sólo una vez, el 25,8 % entre 2 y 4 veces, el 9,7 % entre 5 y 7 veces, el 6,5 % entre 8 y 10 veces, el 6,5 % entre 11 y 15 veces y el 22,6 % más de 16 veces. El 17,9 % de los participantes tuvo relaciones coitales con personas de su mismo sexo, el 50,8 % tuvo relaciones coitales con parejas ocasionales o casuales y el 59,7 % nunca usó el preservativo en dichas relaciones. Sólo en esta última variable se encontraron diferencias significativas por tipo de discapacidad, ya que el 73,7 % de los jóvenes con DA reportó nunca haber tenido relaciones coitales con parejas ocasionales, mientras que el 61,4 % de los jóvenes con DV reportó haber tenido al menos una relación con este tipo de pareja ($X^2 = 11.000$, $gl = 5$, $p = .05$). No se encontraron diferencias por sexo en los comportamientos posteriores al primer coito sexual.

• Abuso sexual

Los resultados correspondientes a los indicadores de abuso sexual se presentan en la Tabla 4, en la cual se observa que una proporción importante de los participantes tuvieron su primera relación coital forzada y, aunque en menor proporción, también tuvieron al menos una relación forzada después de su primer coito. A un número importante de los participantes los han obligado a tocar sus genitales y los de otra persona, y los han obligado a quitarse la ropa para verlos desnudos. Al realizar un análisis cruzado entre primer coito forzado y tipo de pareja del primer

coito, se encontró que de los 18 jóvenes que indicaron que su primer coito fue forzado, en 11 casos la persona con la que lo tuvieron fue el novio(a), en 3 casos fue un amigo(a), en 2 casos un familiar y en otros 2 casos una persona desconocida. El análisis de comparación por sexo mostró diferencias significativas en relaciones coitales forzadas posteriores al primer coito ($X^2 = 3.384$, $gl = 1$, $p = .05$), en obligarlos a tocar sus genitales ($X^2 = 5.409$, $gl = 1$, $p = .02$) y marginalmente significativa en obligarlos a quitarse la ropa ($X^2 = 3.184$, $gl = 1$, $p = .06$); en todos los casos las frecuencias fueron mayores en las mujeres que en los varones (Tabla 4). En ningún caso se encontraron diferencias significativas en estas prácticas por tipo de discapacidad de los participantes.

Tabla 4. Prácticas de abuso sexual en función del sexo de los participantes

	Toda la muestra (128)		Hombres (66)	Mujeres (58)
Práctica	n	%	%	%
Tu primera relación coital fue forzada				
Sí	18	23,7	19,4	29,7
No	58	76,3	80,6	70,3
Después de tu primera relación coital te han obligado a tener sexo sin que tú quieras				
Sí	9	13,0	5,9	21,2
No	60	87,0	94,1	78,8
Alguien ha tocado tus genitales sin que tú quieras				
Sí	17	15,5	8,5	25,0
No	93	84,5	91,5	75,0
Alguien te ha obligado a tocar sus genitales				
Sí	8	7,5	3,6	12,5
No	98	92,5	96,4	87,5
Te han obligado a quitarte la ropa para verte desnudo(a)				
Sí	14	13,1	7,1	18,8
No	93	86,9	92,9	81,2

Fuente: elaboración propia.

Por otra parte, se encontró que el 27,5 % ($n=19$) de los jóvenes sexualmente activos reportó

haber tenido un embarazo, el 14,1 % ($n=9$) un aborto y el 5,6 % ($n=7$) alguna ITS, aunque el 75,6 % señaló que nunca se había realizado una prueba para identificar la presencia de alguna ITS. Para conocer la asociación de estos problemas con el tipo de discapacidad y el sexo de los participantes se realizaron pruebas de Chi Cuadrada, y en ningún caso se encontraron diferencias significativas.

- **Factores familiares asociados con comportamiento sexual, abuso sexual y reporte de VIH, ITS, embarazo y aborto**

En toda la muestra se llevó a cabo un análisis de frecuencias a través de la prueba Chi Cuadrada para conocer la asociación de las variables sociodemográficas correspondientes a los padres, con las variables que refieren experiencia coital de los participantes, características de su primer coito, comportamiento sexual posterior al primer coito, abuso sexual y el reporte de VIH, ITS, embarazo y aborto. Los resultados mostraron que el uso de algún método anticonceptivo (MA) en el primer coito se asoció con la variable “vive tu papá”, ($X^2 = 3.562$, $gl = 1$, $p = .05$) y con el tipo de discapacidad del padre ($X^2 = 8.355$, $gl = 2$, $p = .01$) y de la madre ($X^2 = 8.802$, $gl = 2$, $p = .03$). Las frecuencias fueron más altas en quienes sí tienen padre (63,8 %) y en quienes el padre (71,1 %) o la madre (65 %) no tiene discapacidad, comparados con los jóvenes que no tienen padre (36,2 %) y en quienes el padre (55,6 %) o la madre (40 %) tiene alguna discapacidad.

El tipo de MA utilizado en el primer coito se asoció con el tipo de discapacidad del padre ($X^2 = 24.181$, $gl = 10$, $p = .007$). La frecuencia del preservativo como MA utilizado fue más alta en los jóvenes cuyos padres no tienen discapacidad (59,1 %), que en aquellos cuyos padres tienen discapacidad visual (55,6 %). Respecto a los indicadores de abuso sexual se encontró que la variable “vive tu papá” se asoció significativamente con “alguien ha tocado tus genitales sin que tú quieras” ($X^2 = 3.860$, $gl = 1$, $p = .04$) y con “alguien te ha obligado a tocar sus genitales” ($X^2 = 5.381$, $gl = 1$, $p = .02$),

con frecuencias más altas observadas en quienes no tienen padre (30 % y 20 %, respectivamente), comparados con quienes sí lo tienen (12,4 % y 4,7 %, respectivamente). En el mismo sentido, se encontraron frecuencias significativamente más altas ($X^2 = 7.296$, $gl = 1$, $p = .007$) de embarazo en jóvenes que no tienen padre (52,9 %), comparados con quienes sí lo tienen (19,2 %). Finalmente, el nivel de estudios de la madre ($X^2 = 18.292$, $gl = 5$, $p = .003$) y la situación laboral del padre ($X^2 = 8.690$, $gl = 1$, $p = .003$) se asociaron con el reporte de ITS, con frecuencias más altas en los jóvenes cuyas madres tienen estudios de preparatoria (23,5 %) que en madres con estudios universitarios (15,4 %).

4. Discusión

Los resultados de este estudio demuestran que los jóvenes con discapacidad auditiva o visual mantienen una vida sexual activa que está caracterizada por un perfil de comportamiento sexual que los pone riesgo de infección por VIH y otras ITS, embarazo no deseado y prácticas de abuso sexual. Dicho perfil de riesgo se distingue por el inicio temprano de las relaciones coitales, la falta de planificación de su primer coito, no usar el preservativo en sus relaciones coitales y haber sufrido algún tipo de abuso sexual. Específicamente se encontró que más de la mitad de los jóvenes de la muestra había iniciado su vida sexual, con una proporción significativamente mayor en los jóvenes con discapacidad visual (DV) que en los jóvenes con discapacidad auditiva (DA). La proporción se invierte en lo relativo a la planificación del primer coito y el uso del preservativo en ese encuentro, con proporciones más altas en jóvenes con DA que no lo planificaron. Los jóvenes con DV se expusieron más a los factores de riesgo asociados con la ausencia de planificación y de uso del preservativo. El rango de la edad de la primera relación coital más frecuente en toda la muestra fue el que abarca de los 18 a los 20 años, aunque cabe destacar que más de la mitad de los participantes inició su vida sexual

siendo menor de edad. Dado que en este rubro no hubo diferencias en relación con el tipo de discapacidad, puede decirse que en ambos casos se pudo ubicar otro factor de riesgo que es la edad temprana de la primera relación coital.

Respecto a la edad del primer coito, no se encuentran diferencias en relación a lo reportado en investigaciones con poblaciones de jóvenes mexicanos sin discapacidad (Andrade *et al.*, 2006; Díaz-Loving y Robles, 2009; Robles *et al.*, 2011), en las que se ubica la edad del primer contacto sexual entre los 15 y los 17 años. De hecho, coincide con la edad de inicio reportada en diversos países, como lo documentan Castro *et al.* (2010), quienes aclaran que los adolescentes que se inician tempranamente en su actividad sexual con penetración se encuentran más tiempo expuestos al riesgo, suelen tener un mayor número de parejas sexuales a lo largo de su vida y llevan a cabo relaciones coitales sin protección.

Si se consideran los datos reportados en México por la Encuesta Nacional de Salud (Gutiérrez *et al.*, 2013) y por investigaciones como la de Andrade *et al.* (2006), realizadas entre jóvenes sin discapacidad, se puede ubicar que el porcentaje de jóvenes que han iniciado su vida sexual es de alrededor del 23 %, con mayor número de hombres que de mujeres. En el caso de los jóvenes del presente estudio la proporción fue mayor al 60 %, sin diferencias por sexo de los participantes. Las diferencias en el patrón de conducta sexual se agudizan si se considera que en jóvenes sin discapacidad se ha ubicado que alrededor del 30 % no utilizó preservativo en la primera relación coital, mientras que en esta investigación la proporción de jóvenes que no lo utilizaron fue mayor al 40 %. En ambas poblaciones, las mujeres se protegen menos que los hombres. Además, los embarazos fueron reportados en una proporción que puede considerarse alta, cerca del 30 % de los jóvenes sexualmente activos dijo haber pasado por esta situación y, aunque en menor proporción, también se detectaron casos de aborto e ITS.

Es muy probable que este perfil de riesgo que caracterizó a los jóvenes con DA y DV de este estudio se deba a las serias dificultades

que tienen estos jóvenes para comunicarse con la población general y para acceder a la información que podría proveerles de educación sexual, aspectos todos ellos que pueden hacer que estos jóvenes vivan sin percibir situaciones de riesgo de ITS, VIH/SIDA y embarazos no deseados, como lo reportan diversos autores (Kochung y Were, 2011; Pontes y Freitag, 2010).

En los participantes del presente estudio pudieron detectarse otros indicadores de riesgo en comportamientos sexuales posteriores al primer coito, ya que la frecuencia del uso del preservativo en toda la vida fue menor a la frecuencia de relaciones coitales durante el mismo periodo. Puede considerarse que los jóvenes con DV están en mayor riesgo que los que tienen DA porque en los primeros es mayor la frecuencia de quienes ya tienen experiencia coital, menor la frecuencia de quienes no planificaron su primer coito y mayor la frecuencia de relaciones coitales con parejas ocasionales sin usar el preservativo. Este patrón de riesgo de los jóvenes con DV se acompañó de ciertas características sociodemográficas de sus padres, tales como la edad (que rebasa los 50 años) y un menor nivel educativo de sus madres. Dichas características podrían estar reflejando, de acuerdo con Cardenal y Fierro (2001), estilos de personalidad con mayor introversión, retraimiento y conformismo que podrían afectar la visión educativa de la sexualidad de los hijos. Melo y Zicavo (2012) señalan que existen diversos factores que pueden considerarse obstaculizadores para el desarrollo de competencias parentales para la educación sexual y la prevención del abuso sexual hacia los hijos. Los obstaculizadores pueden ser intrínsecos y extrínsecos y, entre ellos, los autores ubican las diferencias transgeneracionales, que se refiere a la discordancia que encuentran los padres entre la forma de ver la sexualidad en generaciones anteriores y la forma en que se visualiza actualmente (tema tabú *versus* tema abierto, ocultamiento anterior del desnudo *versus* naturalidad actual). También pueden presentarse limitaciones derivadas de la propia educación sexual en la infancia, la falta de instancias de apoyo formal o la existencia de fuentes

de aprendizaje que pueden entregar mensajes erróneos sobre sexualidad (como la televisión), pero las más recurrentes son la falta de iniciativa para prepararse, así como mostrar una actitud desprevenida y de vergüenza ante temas de sexualidad. Melo y Zicavo concluyen que los padres desarrollarán mejores competencias para la educación sexual de sus hijos en la medida en que rompan con tales obstaculizadores y asuman prácticas dirigidas a la prevención del abuso y otros riesgos de salud sexual de sus hijos.

Otros factores de influencia sobre los estilos parentales son el nivel educativo de ambos padres. Por ejemplo, Casullo y Liporace (2008) indagaron el grado en que padres y madres muestran control y castigo *versus* aceptación y perdón, ante comportamientos indeseados del hijo, así como el grado de consistencia en sus reacciones. Encontraron que padres y madres con educación primaria incompleta o completa mostraron mayor inconsistencia en sus estilos que los padres con niveles educativos más altos. Es muy posible que el nivel educativo, al permitir un mejor nivel de análisis y raciocinio, sea un factor que les permita a los individuos ser más consistentes en sus conductas educativas parentales, afectando positivamente la educación sexual de sus hijos.

Cabe señalar que, independientemente del sexo y tipo de discapacidad de los participantes, los factores familiares que se asociaron con conductas de riesgo fueron la ausencia del padre (no vive), su situación laboral, la presencia de discapacidad en ambos progenitores y el nivel de estudios de la madre. Estos hallazgos ponen de manifiesto la importancia que tienen los padres en el diseño de programas de intervención encaminados a prevenir problemas que afectan a la salud sexual de jóvenes con discapacidad auditiva o visual.

Un hallazgo importante de la presente investigación hace referencia al abuso sexual sufrido por los jóvenes, el cual fue medido con tres indicadores que reflejan, de acuerdo con Rodríguez *et al.* (2012), tocamientos en genitales y relaciones coitales sin el consentimiento de los jóvenes. Si bien es cierto que en toda

la muestra de este estudio las frecuencias de estos indicadores fueron bajas, se requiere documentar este hallazgo dada la gravedad implicada en las víctimas que sufren el abuso (González *et al.*, 2012).

Un dato que vale la pena destacar es que 11 de los 18 jóvenes que reportaron tener su primer coito a la fuerza, dijeron que su pareja había sido su novio o novia, en tres casos fue un amigo o amiga, en dos casos un familiar y en otros dos casos una persona desconocida. Esto sugiere que los victimarios que perpetran el abuso en jóvenes con discapacidad auditiva o visual son personas que en su mayoría están cerca del ambiente en el que se relaciona la víctima y por lo mismo, de acuerdo con Finkelhor (2008), podría haber confianza y cooperación de los jóvenes hacia ellos, haciendo más probable el abuso sexual.

Finalmente, debe destacarse que las únicas diferencias debidas al sexo de los participantes se encontraron en el uso de algún método anticonceptivo en el primer coito, siendo las mujeres las que menos se protegieron, así como en relaciones coitales forzadas posteriores al primer coito y en obligarlos a tocar sus genitales y a quitarse la ropa, con frecuencias mayores en las mujeres que en los hombres. Tales diferencias, que ponen a las mujeres de este estudio en una situación de mayor vulnerabilidad al abuso sexual, podrían deberse, de acuerdo con Nosek *et al.* (2001), a las situaciones de sobreprotección familiar y de negación de su sexualidad que en lo general enfrenta la mujer en diferentes sociedades, así como a la negación de sus derechos humanos.

En síntesis, los resultados del presente estudio confirman lo señalado por diversos autores (Berman *et al.*, 2011; Guevara *et al.*, 2016b; Robles *et al.*, 2014; Sargowawa *et al.*, 2009), respecto a que los jóvenes que presentan discapacidad auditiva o visual tienen un perfil de riesgo y se encuentran en situaciones de vulnerabilidad hacia el abuso sexual repetido, hacia el ejercicio de la sexualidad sin protección y hacia ITS, VIH/SIDA y embarazo. También parece confirmarse que dicho patrón de riesgo es mayor al que puede presentarse en poblaciones

sin discapacidad y que las mujeres son las más afectadas (Nosek *et al.*, 2001; Smith, 2008).

La principal aportación del presente estudio es haber avanzado en la caracterización de las prácticas sexuales de jóvenes mexicanos con discapacidad visual y auditiva, así como generar datos que permiten ubicar la relación que guardan diversos factores familiares y sociodemográficos -incluyendo tipo de discapacidad-, con las prácticas de riesgo y con el abuso sexual hacia esta población.

Lo anterior se hizo posible porque se contó con instrumentos que fueron diseñados específicamente para ser aplicados con poblaciones de jóvenes con discapacidad auditiva y visual, adaptados a sus características comunicativas y encaminados a detectar factores de riesgo para su salud sexual. Contar con este tipo de instrumentos permitirá realizar estudios con poblaciones más amplias y tomar acciones preventivas y remediales que les permitan ejercer una vida sexual saludable.

Entre las limitaciones que se tuvieron para la realización del presente estudio, cabe señalar que el equipo de investigación recorrió diversas instituciones en la Ciudad de México y repetidamente se encontró con la negativa de las autoridades para dar acceso a la población de jóvenes con discapacidad. También se dio el caso de que los directivos permitieran la entrada pero los padres se negaran a que sus hijos participaran. Estos obstáculos tuvieron impacto en el tamaño de la muestra de participantes, limitando la validez externa de los resultados.

El instrumento que se utilizó para medir el abuso sexual se limitó a evaluar aspectos que

refieren tocamientos y sexo con penetración sin el consentimiento del participante, pero no incluyó información sobre el victimario y su relación con la víctima, lo cual limita la comprensión del abuso sexual perpetrado en jóvenes con discapacidad auditiva o visual.

Otra limitación del estudio fue que no abordó preguntas relacionadas con las prácticas parentales. Es deseable que, en futuras investigaciones, se indague sobre estos aspectos. Se ha documentado ampliamente que existe una clara relación entre los diferentes estilos educativos parentales y diversas características y variables de los hijos, como nivel de competencia académica, estatus sociométrico, configuración de un sistema de valores, autoestima y competencia psicosocial (Torío *et al.*, 2008). Asimismo, existe una extensa literatura que relaciona problemas de comportamiento infantil con disciplina severa, relacionada con un estilo parental autoritario, con atribuciones negativas parentales, así como con permisividad excesiva (Samaniego, 2010). Sin embargo, poco se sabe de estas situaciones familiares en poblaciones con discapacidad. Es probable que muchos hogares en los que viven estos jóvenes muestren características como las mencionadas por Finkelhor (2008), que son comunes en las familias de los niños que son víctimas de abuso sexual.

Por último, cabe mencionar la necesidad de que, en estudios futuros, se exploren otros factores de riesgo como los conocimientos que los jóvenes con discapacidad visual o auditiva tienen acerca de diversos aspectos de su salud sexual, dadas las limitaciones comunicativas que caracterizan a esta población.

Referencias bibliográficas

- Andrade, P. P. *et al.* (2006): "Factores familiares asociados a la conducta sexual en adolescentes". *Revista Colombiana de Psicología*, 15: 91-101.
- Berman, R. *et al.* (2011): "Desarrollo inclusivo: la experiencia de VIH-SIDA y discapacidad en Centroamérica". *En Breve*, 167: 1-5.
- Campero, L. *et al.* (2013): "Salud sexual y reproductiva de los adolescentes en México: Evidencias y propuestas". *Gaceta Médica de México*, 149: 299-307.
- Cantón, D. y Cortés, M. (2015): "Consecuencias del abuso sexual infantil: una revisión de las variables intervinientes". *Anales de Psicología*, 31 (2): 552-561.
- Cardenal, V. y Fierro, A. (2001): "Sexo y edad en estilos de personalidad, bienestar social y adaptación social". *Psicothema*, 13 (1): 118-126.
- Castro, A. *et al.* (2010): "Variables psicosociales que median en el debut sexual de adolescentes en España". *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43 (1): 83-94.
- Casullo, M. M. y Liporace, M. F. (2008): "Percepción sobre estilos e inconsistencia parentales en adolescentes argentinos". *Estudios de Psicología*, 25 (1): 3-9.
- CENSIDA (2015): *Vigilancia Epidemiológica de casos de VIH/SIDA en México. Registro Nacional de Casos de SIDA. Actualización al cierre de 2015* (en línea). <http://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/215916/RN_Cierre_2015.pdf>, acceso 24 de mayo de 2017.
- Díaz-Loving, R. y Robles, S. (2009): "Atracción, romance, sexo y protección en adolescentes". *Enseñanza e Investigación en Psicología*, 14 (2): 215-228.
- Enríquez, D. *et al.* (2005): "Variables relativas al uso del condón en hombres y mujeres universitarios". *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 8 (2): 81-98.
- Ferreira, W. B. (2008): "Vulnerabilidade á violence sexual no contexto da escola inclusiva: reflexao sobre a invisibilidade da pessoa como deficiencia". *Revista Electrónica Iberoamericana sobre Calidad, Eficiencia y Cambio en Educación*, 6 (2): 120-136.
- Finkelhor, D. (2009): "The prevention of childhood sexual abuse". *The Future of Children*, 19 (2): 169-194.
- Finkelhor, D. (2008): *Abuso sexual al menor*. México: Pax.
- García, P. y Nastri, M. (2011): "Sexualidad en adolescentes con discapacidades motoras". *Archivos Argentinos de Pediatría*, 109 (5): 447-452.
- González, E. *et al.* (2012): "La conducta sexual infantil como indicador de abusos sexuales: los criterios y sesgos de los profesionales". *Psicothema*, 24 (3): 402-409.
- Guevara, Y. *et al.* (2016a): *Educación sexual en personas con discapacidad. Fundamentos para talleres de intervención*. México: Facultad de Estudios Superiores Iztacala. Universidad Nacional Autónoma de México.
- Guevara, Y. *et al.* (2016b): "Comunicación con padres, comportamiento sexual, e indicadores de abuso sexual en jóvenes mexicanos con discapacidad visual". *Psychologia: avances de la disciplina*, 10 (1): 79-90.
- Gutiérrez, J. P. *et al.* (2013): *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2012. Resultados nacionales*. Cuernavaca, México: Instituto Nacional de Salud Pública (en línea). <<http://ensanut.insp.mx/informes/ENSANUT2012ResultadosNacionales2Ed.pdf>>, acceso 24 de mayo de 2017.
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática, INEGI (2015): *México. Encuesta intercensal* (en línea). <<http://www.inegi.org.mx/est/contenidos/proyectos/encuestas/hogares/especiales/ei2015/default.aspx>>, acceso 24 de mayo de 2017.

- Kochung, E. y Were, M. (2011): "Self perception on risk factors associated with HIV/AIDS infection among the blind youth in tertiary colleges". *Educational Research*, 2 (1): 943-947.
- López Sánchez, F. *et al.* (2011): "Diferencias sexuales en la sexualidad adolescente: afectos y conductas". *Anales de Psicología*, 27 (3): 791-799.
- Melo, M. y Zicavo, N. (2012): "Competencias parentales en educación sexual". *Ciencias Psicológicas*, VI (2): 123-133.
- Méndez, I. *et al.* (2001): *El protocolo de investigación. Lineamientos para su elaboración y análisis*. México: Trillas.
- Moinester, M. *et al.* (2008): "The nature of risk. HIV/AIDS and the deaf community in the United States". *Disability Studies Quarterly*, 28 (4).
- Moreno, D. *et al.* (2008): "Características del debut sexual de los adolescentes y determinantes del uso consistente del condón desde el análisis contingencial". *Psicología y Salud*, 18 (2): 207-225.
- Muñoz-Rivas, M. *et al.* (2009): "Prevalence and predictors of sexual aggression in dating relationships of adolescents and young adults". *Psicothema*, 21 (2): 234-240.
- Nosek, M. *et al.* (2001): "Vulnerabilities for abuse among women with disabilities". *Sexuality and Disability*, 19 (3): 177-189.
- Ocampos, C. (2005): "Abuso sexual en la infancia y adolescencia". *Pediatría*, 32 (2): 25-29.
- Organización Mundial de la Salud (2016a). *Adolescentes: riesgos para la salud y soluciones* (en línea). <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs345/es/>>, acceso 24 de mayo de 2017.
- Organización Mundial de la Salud (2016b). *Maltrato infantil* (en línea). <<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs150/es/>>, acceso 24 de mayo de 2017.
- Parchomiuk, M. (2014): "Social context of disabled parenting". *Sexuality and Disability*, 32 (2): 231-242.
- Pontes, C. y Freitag, L. (2010): "The experience of sexuality by visually impaired adolescents". *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44 (3): 577-582.
- Robles, S. *et al.* (2015): *Factores de riesgo para la salud sexual de jóvenes con discapacidad auditiva y visual: un estudio exploratorio* (informe técnico final). DGAPA-UNAM, proyecto IN308513.
- Robles, S. *et al.* (2014): "Conductas sexuales de riesgo en jóvenes con discapacidad auditiva", en Rivera, S. *et al.* (eds.): *La psicología social en México. Volumen XV*. México: Asociación Mexicana de Psicología Social.
- Robles, S. *et al.* (2013): "Comunicación con padres y conducta sexual en jóvenes mexicanos con discapacidad auditiva". *Revista Psicología y Salud*, 23 (2): 227-239.
- Robles, S. y Díaz-Loving, R. (2011): *Validación de la Encuesta Estudiantil sobre Salud Sexual (EESS)*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- Robles, S. *et al.* (2011): "Conocimientos sobre VIH/SIDA, comunicación sexual y negociación del uso del condón en adolescentes sexualmente activos". *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 14 (4): 317-340.
- Robles, S. *et al.* (2006): "Entrenamiento conductual en habilidades de comunicación sexual en la pareja y uso correcto del condón". *Anales de Psicología*, 22 (1): 60-71.
- Rodríguez, Y. *et al.* (2012): "Consecuencias psicológicas del abuso sexual infantil". *Eureca*, 9 (1): 58-68.
- Sakellariou, D. (2006): "If not the disability, then what? Barriers to reclaiming sexuality following spinal cord injury". *Sexuality and Disability*, 24 (2): 101-111.
- Samaniego, V. (2010): Escala de tolerancia parental hacia los comportamientos infantiles, elaboración y validación. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 42 (2): 203-214.
- Santín, L. (2012): *Abuso sexual y discapacidad intelectual* (tesis inédita de Maestría en Políticas Sociales de la Infancia y Adolescencia).

- Universidad Politécnica Salesiana, Quito, Ecuador.
- Sargowawa, A. *et al.* (2009): "Sexual practices of deaf and hearing secondary school students in Ibadan, Nigeria". *Annals of Ibadan Postgraduates Medicine*, 7 (1): 26-30.
- Save the Children (2003): *Sexual abuse of children with disabilities* (en línea). <http://resourcecentre.savethechildren.se/sites/default/files/documents/docs-_22867-v1-sexual_abuse_of_disabled_children_-_summaries_from_three_reports1_o.pdf>, acceso 24 de mayo de 2017.
- Secretaría de Salud de la Ciudad de México (2017): Interrupción legal del embarazo (ILE). Estadísticas abril 2007 - 17 de mayo 2017 (en línea). <<http://ile.salud.cdmx.gob.mx/wp-content/uploads/Interrupcion-Legal-del-Embarazo-Estadisticas-2007-2017-17-de-mayo2017.pdf>>, acceso 25 de mayo de 2017.
- Smith, D. (2008): "Disability, gender and intimate partner violence: Relationships from the behavioral risk factor surveillance system". *Sexuality and Disability*, 26 (1): 15-28.
- Torío, S. *et al.* (2008): "Estilos de educación familiar". *Psicothema*, 20 (1): 62-70.
- Verdugo, M. *et al.* (2002): "El abuso sexual en personas con discapacidad intelectual". *Psicothema*, 14 (suplemento): 124-129.

Situación actual de la actividad física para personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid

The current situation of adapted physical activity for persons with disabilities in the region of Madrid

Resumen

El presente estudio tuvo por objetivo analizar la situación de la actividad física adaptada para personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid. Para ello, se analizaron las fuentes oficiales de 2014 relativas a la demografía y a la participación en programas de actividad física. Los resultados mostraron un censo de 307.880 personas con discapacidad en la región (4,7 % de la población), siendo la discapacidad física la más representativa. Menos del 2,53 % de las personas con discapacidad practicaba deporte federado y el 21,49 % de los ciudadanos del municipio de Madrid con discapacidad disfrutaron del “Carné Especial” que da acceso a las instalaciones deportivas municipales. Sin embargo, no se encontraron indicadores de práctica físico-deportiva recreativa o saludable de personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid. Estos resultados sugieren mejorar los indicadores de seguimiento oficiales y establecer pautas de acción que respondan al perfil demográfico analizado.

Palabras clave

Demografía, promoción, deporte, salud.

Abstract

This study aimed to analyze the state of the art of adapted physical activity for persons with disabilities in the region of Madrid. To meet this goal, official demographic data and indicators of participation in physical activity programs from 2014 were analyzed. Results indicated a population of 307.880 persons with disability (4.7 % of the entire population). The largest population group among the persons with disabilities is composed by persons with a physical disability. Less than 2.53 % of the population with disability practiced a competitive sport and 21.49 % of persons with disabilities living in Madrid were holders of the “Special Card” that provided them with free access to all public sport facilities. However, no indicator was found related with the participation of the population with disabilities on leisure or health physical activities in the region of Madrid. These results suggest that there is a need for improving monitoring through official indicators and to establish further actions that responds to the analyzed demographic profile.

Keywords

Demography, promotion, sport, health.

Javier Pinilla Arbex

<j.pinilla@upm.es>

Universidad Politécnica de Madrid

Javier Pérez-Tejero

<j.perez@upm.es>

Universidad Politécnica de Madrid

Para citar:

Pinilla, J. y Pérez-Tejero, J. (2017): “Situación actual de la actividad física para personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 153-165.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.09>>

Fecha de recepción: 15-06-2016

Fecha de aceptación: 10-03-2017



1. Introducción¹

Diferentes líneas de investigación en el ámbito de la actividad física adaptada para personas con discapacidad han demostrado los beneficios que ésta puede generar en dicha población (Pérez-Tejero *et al.*, 2012a; Durstine *et al.*, 2000; Haskell *et al.*, 2007; Sanz y Reina, 2012). Como indica Vallbona (2003), los beneficios de la actividad física en este colectivo son aún más relevantes, ya que gran parte de la autonomía que pueden alcanzar dependerá de su estado físico. Sin embargo, para generar dichos beneficios es necesario promocionar la actividad física y hacer que ésta llegue a toda la población. En esta línea, en el artículo 30.5 de la Convención de la Organización de Naciones Unidas (España, 2008) sobre los derechos de las personas con discapacidad se propuso:

- Alentar y promover la participación de las personas con discapacidad en actividades deportivas.
- Asegurar la capacidad de éstas en organizar y desarrollar actividades deportivas y recreativas específicas para el grupo.
- Asegurar el acceso a instalaciones deportivas, recreativas y turísticas.
- Asegurar que los niños y niñas con discapacidad tengan igual acceso que el resto en la participación en actividades lúdicas, recreativas, de esparcimiento y deportivas.

El Plan Integral para la Actividad Física y el Deporte (CSD, 2009) acogió estas propuestas como necesarias para el fomento de la actividad física en personas con discapacidad a nivel nacional. Asimismo, en este plan se hace

referencia a cuatro principales ámbitos de participación de las personas con discapacidad en torno a la actividad física: el federativo asociativo, el autonómico y municipal, el educativo y el sanitario. También, recientemente, se ha acuñado el término “deporte inclusivo”, que como indica Pérez-Tejero (2014: 30), se define como “aquella actividad física y deporte que permite la práctica conjunta de personas con y sin discapacidad ajustándose a las posibilidades de los participantes y manteniendo el objetivo de la especialidad deportiva de que se trate”. Estos ámbitos son necesarios para contextualizar la práctica físico-deportiva en personas con discapacidad y entender sus diferentes expresiones. Sin embargo, como se indica en el Plan Integral para la Actividad Física y el Deporte (CSD, 2009), la principal dificultad que presenta el diagnóstico de la situación actual de la participación de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de práctica físico-deportiva es la falta de indicadores fiables y cuantificables.

A nivel de la Comunidad de Madrid (2012), el Tercer Plan de Acción para personas con Discapacidad 2012-2015 también reflejó la necesidad de fomentar y facilitar el acceso de las personas con discapacidad a la práctica físico-deportiva. Sin embargo, tampoco se reflejaron indicadores de evaluación inicial. Posiblemente, la aproximación más cercana al análisis del estado de la cuestión sobre la actividad física adaptada en esta región fue la realizada por Pérez-Tejero (2008) mediante el análisis de la participación de las personas con discapacidad en el sistema sanitario, educativo y en el deporte competitivo. En este análisis, el deporte representó el ámbito de menor participación pero que requería del ámbito sanitario y educativo como medio de promoción y difusión. Dentro de este estudio, se analizó el perfil demográfico de las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid (Pinilla, 2008), con el fin de orientar futuras líneas de promoción físico-deportiva. Se detectó que en 2005 había censadas 209.179 personas con algún tipo de discapacidad reconocida legalmente (3,51 % de la población). La discapacidad física era la más frecuente, representando el 67 %, de las

1. Agradecimientos: este trabajo fue desarrollado en el contexto del proyecto de investigación subvencionado Madrid sin barreras: discapacidad e inclusión social (MADINC), en la convocatoria de ayudas para la realización de Programas de Actividades de I+D entre grupos de investigación de la Comunidad de Madrid en Ciencias Sociales y Humanidades, cofinanciada con el Fondo Social Europeo. N° expediente S2015/HUM-3330.

personas con discapacidad mayores de 44 años y la discapacidad intelectual en menores de edad. Según estos datos, la edad parece ser uno de los factores que más se asocia a la aparición de la discapacidad. Este hecho también se vio reflejado en los datos de la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (INE, 2008). Sin embargo, a diferencia de los datos demográficos expuestos en el estudio anterior, en esta encuesta se entendió por discapacidad toda limitación importante para realizar las actividades de la vida diaria que haya durado o se prevea que vaya a durar más de un año y tenga su origen en una deficiencia, no requiriendo necesariamente que la persona tuviese un grado de discapacidad legalmente reconocida. A través de la encuesta, se calculó que en la Comunidad de Madrid habría 434.800 personas con alguna discapacidad mayores de seis años. Este dato parece reflejar que existe aún un mayor número de personas con deficiencias que limitan las actividades de la vida diaria de las que cuentan con una situación de discapacidad legalmente reconocida. No obstante, estos datos requieren de una constante actualización para poder adoptar medidas de acuerdo a las necesidades de cada momento.

Este estudio tiene como objetivo evaluar la participación de las personas con discapacidad en los diferentes ámbitos de práctica físico-deportiva, contrastando para ello las fuentes oficiales relativas al censo de personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid en 2014 con los diferentes registros de participación de personas con discapacidad en actividades físico-deportivas en esta región. Este análisis pretende servir de referente para identificar las oportunidades y necesidades de desarrollo en materia de promoción de la actividad física en la población de estudio.

2. Método

Para abordar el objetivo del estudio, se realizó una revisión bibliográfica de las diferentes

publicaciones oficiales a nivel estatal, regional (Comunidad de Madrid) y local (Ayuntamiento de Madrid) en relación a la demografía de las personas con discapacidad y su participación en actividades físico-deportivas. Esta revisión fue realizada sobre todos los documentos publicados on-line en la sección de documentación y servicio de publicación del Consejo Superior de Deportes (CSD), en la sección de publicaciones de la Consejería de Políticas Sociales y Familia, y de la Consejería de Educación, Juventud y Deporte de la Comunidad de Madrid, y en la sección de publicaciones del Ayuntamiento de Madrid. De todas las publicaciones de estas secciones, se seleccionaron todas las fuentes que contenían algún dato relacionado con la demografía de las personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid en el año 2014 o con su participación en actividades físico-deportivas. Las fuentes identificadas que respondían a este criterio fueron: los datos estadísticos de personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid en 2014 (Comunidad de Madrid, 2015), el Anuario de Estadísticas Deportivas (Ministerio de Educación Cultura y Deporte, 2015) y la Memoria de Gestión de la Dirección General de Deportes (Ayuntamiento de Madrid, 2015). A partir de estas fuentes, se llevó a cabo un análisis descriptivo y un contraste de los datos de cada una de ellas para poder analizar la situación de la práctica físico-deportiva en personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid y determinar las necesidades de promoción deportiva en los diferentes ámbitos.

3. Resultados

Según los datos del censo de personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid (2015), en 2014 se registraron un total de 307.880 personas con discapacidad (4,7 % de la población), de las cuales 185.560 tenían discapacidad física (60,27 %), 74.009 discapacidad psíquica (24,04 %), 21.468 discapacidad auditiva (6,97 %) y 26.843 discapacidad visual (8,72 %). El censo recoge

la tipología de cada discapacidad en torno a tres grupos principales: física (1), psíquica (2) y sensorial (3). Éstas se subdividen en (1) osteo-articular, enfermedades crónicas, neuromuscular, expresiva, mixta y otras, (2) intelectual y enfermedad mental y (3) auditiva y visual.

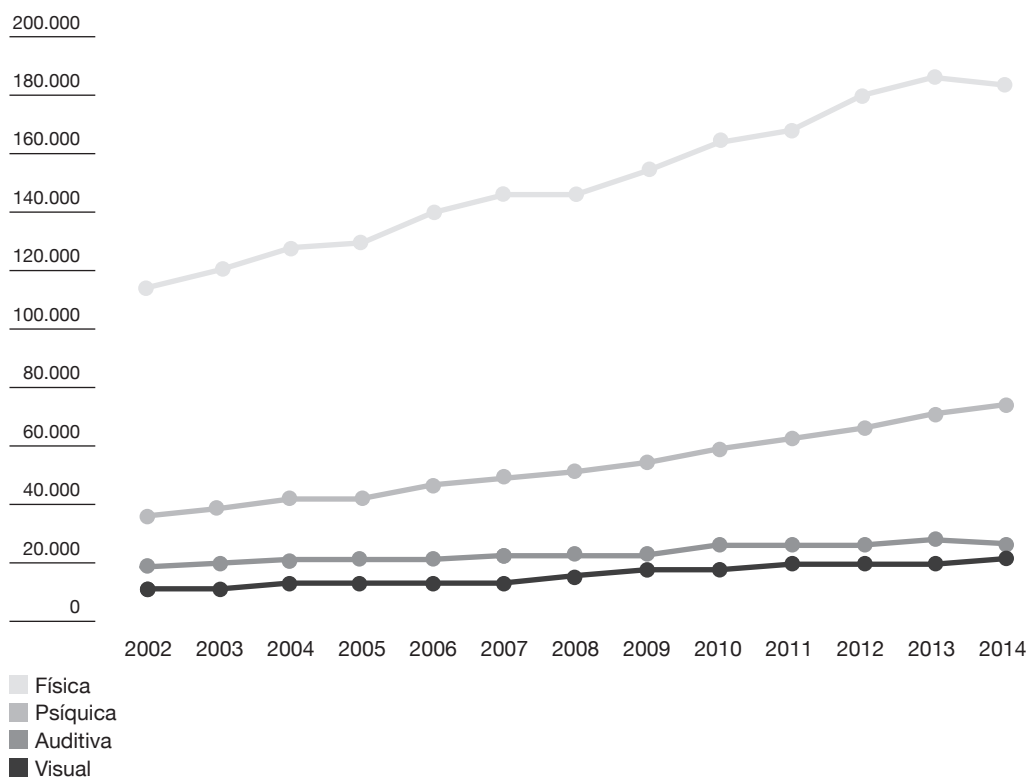
La proporción de cada tipo de discapacidad no parece haber sufrido grandes cambios desde 2002 hasta 2014 (Comunidad de Madrid, 2015). Sin embargo, la población total con discapacidad en 2014 reflejó un incremento del 69 % respecto del año 2002 en el que se censaron 182.129 personas con discapacidad. El tipo de discapacidad que más ha crecido en este periodo ha sido la discapacidad psíquica (102,3 %) y la que menos ha crecido ha sido la discapacidad visual (39,4 %). En la Figura 1 está representada la evolución del número de

personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid por cada tipo de discapacidad.

En relación a la distribución de la población con discapacidad por rango de edad, se observa un incremento de la población con discapacidad a medida que incrementa el rango de edad, tanto en hombres como en mujeres a excepción de los hombres mayores de 65 años (Figura 2).

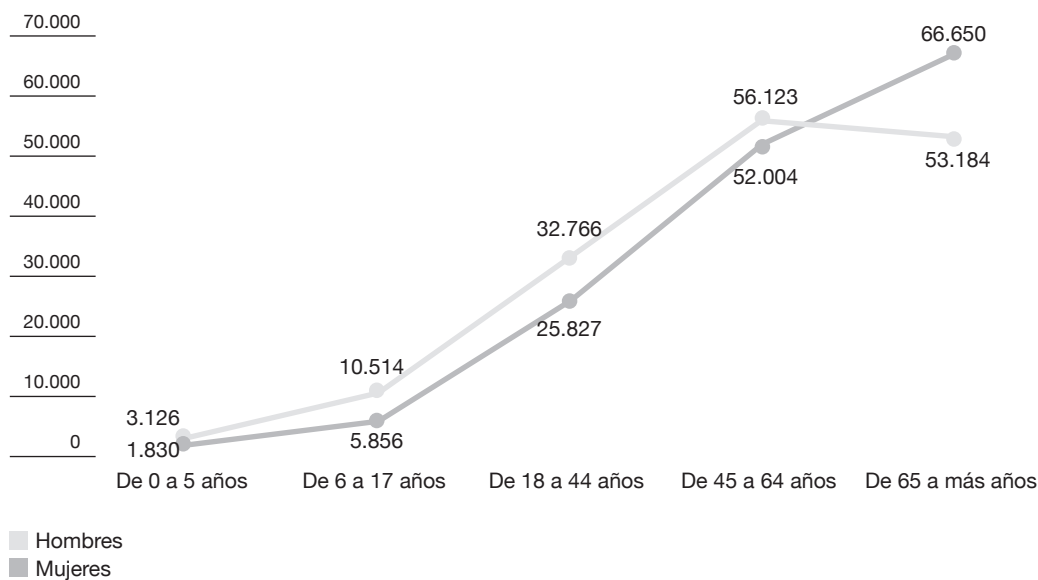
Dentro de los diferentes rangos de edad, el censo hace especial hincapié en la etapa activa (16 a 64 años), observándose que la discapacidad psíquica es la más predominante hasta los 24 años. Sin embargo, la discapacidad física tiene un mayor crecimiento a partir de los 25 años, siendo ésta el tipo de discapacidad más representativa a partir de este rango de edad (Figura 3).

Figura 1. Evolución del número de personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid por tipo de discapacidad. 2002-2014



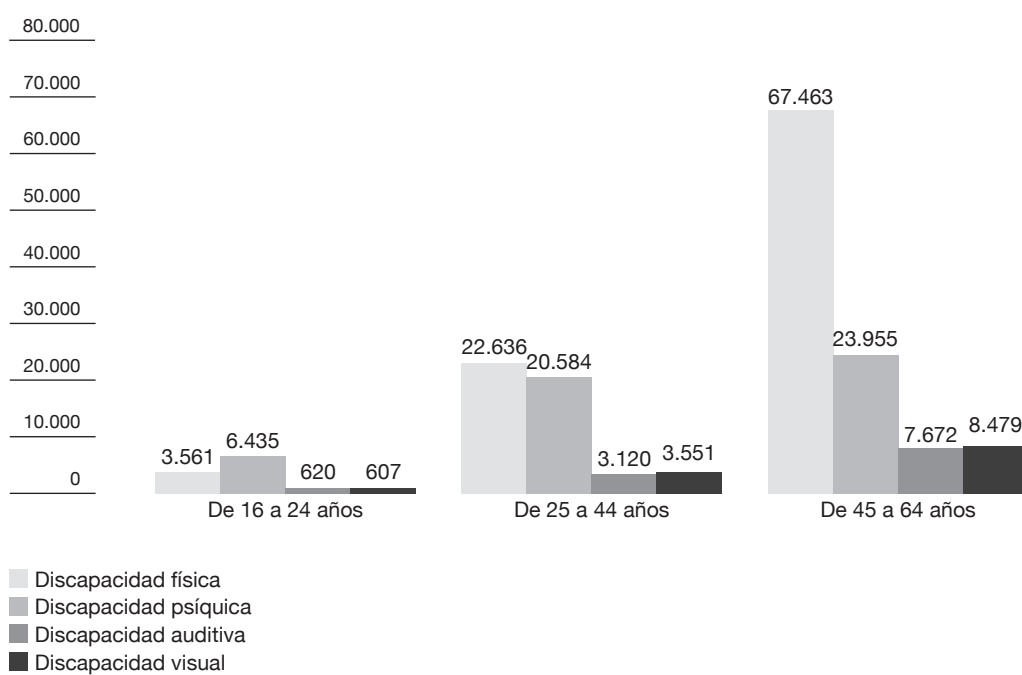
Fuente: elaboración propia.

Figura 2. Distribución de la población con discapacidad en la Comunidad de Madrid por rango de edad



Fuente: elaboración propia.

Figura 3. Distribución de los tipos de discapacidad por rango de edad durante la etapa activa



Fuente: elaboración propia.

Los datos correspondientes a la Figura 3 están detallados en la Tabla 1, incluyendo los datos totales por tipos de discapacidad y sus correspondientes subgrupos.

Tabla 1. Personas con discapacidad de la Comunidad de Madrid en edad activa según rango de edad y tipo de discapacidad

	De 16 a 24 años	De 25 a 44 años	De 45 a 64 años
Discapacidad Física*	3.561	22.636	67.463
Osteoarticular	793	7.948	27.336
Enfermedades crónicas	784	5.838	23.312
Neuromuscular	1.405	6.845	13.358
Expresiva	97	283	687
Mixta	187	635	978
Otras	295	1.087	1.792
Discapacidad Psíquica*	6.435	20.584	23.955
Intelectual	5.222	10.295	5.948
Enfermedad mental	1.213	10.289	18.007
Discapacidad Sensorial*	1.227	6.671	16.151
Auditiva	620	3.120	7.672
Visual	607	3.551	8.479
Total	11.223	49.891	61.114

* Nota: datos totales por tipologías generales de discapacidad

Fuente: elaboración propia.

A nivel de distribución de la población por municipios, el 78,8 % de los municipios de la Comunidad de Madrid en 2014 tenía menos de 500 personas con discapacidad en su censo. Sin embargo, sólo la ciudad de Madrid tenía censados 177.016 personas con discapacidad (57,5 % de la población con discapacidad de la Comunidad de Madrid). En la Tabla 2 se presenta la distribución de municipios por número de habitantes con discapacidad censados en cada uno de ellos.

En relación a los datos de práctica físico-deportiva de personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid, el Anuario de Estadísticas Deportivas del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2014 y 2015), indicaba el número de licencias deportivas registradas en esta región por cada tipo de discapacidad (Tabla 3). Estos datos hacen referencia únicamente a la práctica deportiva federada-competitiva.

El deporte para personas con discapacidad intelectual fue el que generó mayor número de licencias deportivas. La discapacidad física, pese a ser el tipo de discapacidad más representativa en la Comunidad de Madrid, sólo representó el 13 % de las licencias. Comparando estos datos con el censo de población de personas con discapacidad en el año 2014, la tasa de práctica deportiva federada en personas con discapacidad física fue del 0,29 %, 0,30 % en personas con discapacidad auditiva, 1,27 % en personas con discapacidad visual y 2,53 % en personas con discapacidad intelectual. Teniendo en cuenta que el número total de licencias deportivas en la

Tabla 2. Distribución de municipios de la Comunidad de Madrid por número de personas con discapacidad registradas en su censo

	Menos de 100	De 100 a 500	De 500 a 1000	De 1000 a 3000	De 3000 a 11000	Más de 11000	TOTAL
Número de municipios	80	61	9	17	11	1	179

Fuente: elaboración propia.

Tabla 3. Número de licencias en las federaciones deportivas para personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid

	Año 2013			Año 2014		
	Varones	Mujeres	Total	Varones	Mujeres	Total
Discapacidad física	300	124	424	257	121	378
Discapacidad intelectual	168	78	246	1384	487	1871
Discapacidad visual	248	77	325	276	64	340
Discapacidad auditiva	54	39	93	49	16	65
Parálisis o lesión cerebral	83	39	122	107	50	157
Total	853	357	1210	2073	738	2811

Fuente: elaboración propia.

Tabla 4. Evolución de licencias de deportistas con discapacidad en España

	2010	2011	2012	2013	2014
Discapacidad física	7591	4031	2231	2206	1883
Discapacidad intelectual	5188	4638	4619	3209	5869
Deporte para ciegos	2415	2082	2009	2026	1801
Deporte para sordos	776	730	733	615	325
Parálisis cerebral y lesión cerebral	1828	1743	1557	1238	1272
TOTAL	17.798	13.224	11.149	9.294	11.150

Fuente: elaboración propia.

Comunidad de Madrid (con y sin discapacidad) fue de 317.551 licencias en varones y 110.521 en mujeres, la población con discapacidad representó el 0,23 % y el 1,88 % de las licencias de hombres y mujeres respectivamente.

En torno a la práctica deportiva federada cabe destacar algunos datos nacionales mostrados en el Anuario de Estadísticas Deportivas del Ministerio de Educación Cultura y Deporte (2015), con el fin de entender el deporte competitivo en la Comunidad de Madrid desde la perspectiva nacional. De los récords de España obtenidos en 2014, el 6,5 % se produjeron en deportes para personas con parálisis cerebral y lesión cerebral, el 11,7 % en deportes para personas con discapacidad visual, el 13,1 % en deportes para personas con

discapacidad intelectual y el 0,7 % en deportes para sordos. Es decir, el 31,5 % de los récords de España se produjeron en deportes para personas con discapacidad. En cuanto a la evolución de las licencias nacionales en deportes adaptados (Tabla 5), se observa una pérdida de licencias desde 2010 hasta 2013. En 2014 se observó un incremento en el número de licencias alcanzando niveles similares a los del año 2012 pero menores a los de 2010 y 2011.

En relación con los ámbitos de práctica físico-deportiva recreativa, saludable o escolar; no se han encontrado datos de participación en la Comunidad de Madrid pero sí en la memoria de gestión de la Dirección General de Deportes del Ayuntamiento de Madrid (2014). Un total de 2.215 alumnos con discapacidad, pertenecientes

a 168 centros escolares, participaron en actividades ofrecidas por el Ayuntamiento. Además, 90 entidades deportivas que atienden a personas con discapacidad recibieron algún tipo de cesión de instalación deportiva y 38.041 personas con discapacidad obtuvieron el “Carné Especial” que permite el acceso a instalaciones deportivas municipales. En la Tabla 5 se muestran los datos de distribución de estos carnets por categoría de edad.

Tabla 5. Distribución de número de carnets especiales en el ayuntamiento de Madrid por rango de edad

Categoría de edad	Nº de carnets
Preinfantil e infantil	2234
Jóvenes	1098
Adultos	26102
Mayores de 65 años	8607
Total	38041

Fuente: elaboración propia.

Con respecto a la oferta y ocupación de clases dirigidas y escuelas deportivas en Centros Deportivos Municipales (CDM), de las 149.983 plazas ofertadas, 992 estaban ofertadas a personas con discapacidad, lo cual representa un 0,66 % de la oferta total. De estas plazas, se ocuparon 569, siendo el índice de ocupación de estas plazas uno de los índices de ocupación más bajos dentro de las actividades ofrecidas por el Ayuntamiento (57,36 % de ocupación sobre el total de las plazas ofertadas).

Dentro del ámbito escolar, el programa “Juegos de Convivencia” era el único que contemplaba de manera específica la participación conjunta de personas con y sin discapacidad (Ayuntamiento de Madrid, 2013). Este programa consistió en 22 encuentros puntuales organizados entre colegios de educación especial y de educación ordinaria en los que participaron 40 centros, 369 alumnos de educación especial y 550 alumnos de educación ordinaria. Otro programa llevado a cabo en el ámbito escolar fue “Deporte Escolar Adaptado”, en el cual participaron

128 centros educativos de educación especial y un total de 1276 alumnos con discapacidad intelectual (Ayuntamiento de Madrid, 2013).

4. Discusión

El objetivo de este estudio consistió en evaluar la situación actual de la práctica físico-deportiva para personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid a partir del contraste de fuentes oficiales relativas a los datos demográficos y registros de participación en diferentes actividades físico-deportivas. Los resultados obtenidos son novedosos y pueden orientar futuras líneas de actuación en materia de promoción de la actividad física en esta población.

En cuanto a los tipos de discapacidad, observamos que la discapacidad física adquirida en la población adulta es el tipo de discapacidad más frecuente, por lo que las políticas de promoción deportiva deberían tener en cuenta este dato. No obstante, los datos obtenidos permiten identificar la población con discapacidad por su tipología, pudiendo tratar de ajustar el número de servicios de actividades físico-deportivas adaptadas e inclusivas en función de la población por cada tipo de discapacidad. En este punto, destacamos que el fomento de la práctica físico-deportiva de manera inclusiva podría facilitar el acceso de las personas con discapacidad a una mayor oferta de actividades frente al desarrollo de actividades sólo para personas con discapacidad. De esta manera, las personas con discapacidad podrían tener más rango de elección (estimulando la autodeterminación) y se facilitaría la posibilidad de cubrir las necesidades de práctica de una manera equitativa.

En línea con el punto anterior, dado que el 78,8 % de los municipios de la Comunidad de Madrid tenían menos de 500 personas con discapacidad censadas, la oferta de actividades físicas de manera inclusiva podría ofrecer una

mayor diversidad de servicios que difícilmente podrían ofrecerse de manera específica a una población con discapacidad inferior a 500 personas. Además de estos municipios, el fomento de la actividad física inclusiva podría permitir el acceso a servicios más cercanos a la vivienda de cada persona, aspecto que se ha considerado relevante en las personas con discapacidad para participar en dichas actividades (Pérez-Tejero, 2010).

A nivel de datos globales, se ha observado una tendencia creciente en el número de personas con discapacidad desde el año 2002 hasta el 2014. En materia de actividad física, este incremento sugiere que la población y sus necesidades son cambiantes, por lo que los servicios de actividades físico-deportivas deberían responder a los cambios sociales. Sin embargo, para poder evaluar si la oferta de servicios responde a la demanda y necesidades sociales, es necesario el empleo de indicadores de práctica físico-deportiva. Estos indicadores son también necesarios para evaluar el impacto de las estrategias de acción social como es el III Plan de Acción para personas con discapacidad 2012-2015. Sin embargo, a nivel de práctica saludable, recreativa o educativa en la Comunidad de Madrid no se encontraron indicadores de seguimiento.

Es en el entorno de la práctica deportiva federada en la que se cuenta con indicadores de participación a nivel de la Comunidad de Madrid, según los datos del Ministerio de Educación, Cultura y Deporte. Según estos datos, la tasa de práctica parece considerablemente baja, oscilando desde el 0,29 % (discapacidad física) hasta el 2,53 % (discapacidad intelectual). Cabe destacar la mayor representatividad de los deportistas con discapacidad intelectual en el deporte federado frente a otros tipos de discapacidad, como puede ser la física que cuenta con una mayor población. Al ser el índice de discapacidad física creciente a partir de la etapa adulta, este hecho podría explicar que, debido a la edad, este perfil de población muestre un menor interés por la práctica federada. Asimismo, hasta los 24 años la discapacidad psíquica

fue la más representativa, siendo un tramo de edad que posiblemente favorezca la práctica deportiva federada. No obstante, otros factores como el tipo de programas ofertados por las federaciones deportivas, el número de servicios, la accesibilidad a los mismos o la labor de promoción de las federaciones podrían explicar también estas diferencias.

En esta línea, la Federación Madrileña de Deportes para personas con Discapacidad Intelectual reflejó en su memoria anual 2014-2015 (FEMADDI, 2015) el desarrollo de programas como: competiciones regulares adaptadas al grado de discapacidad, competiciones y eventos recreativos así como campeonatos de alto nivel (nacional e internacional). Sin embargo, la Federación Madrileña de Deportes para Personas con Discapacidad Física en la memoria anual 2014-2015 (FMDDE, 2015) referenció únicamente la participación de deportistas en cinco deportes diferentes a nivel de campeonatos de España a excepción de una competición “Open de Natación”, no mostrando en su memoria actividades para escuelas deportivas, competiciones regulares adaptadas a los diferentes tipos de discapacidad, actividades recreativas o eventos de promoción. Los datos de deportistas con discapacidad auditiva y ceguera parecen ir más en proporción al número de personas censadas, sin embargo se ha de destacar que no existe Federación Madrileña de Deportes para Ciegos y que la Federación Madrileña de Deportes para personas Sordas (FMDS), al igual que FEMADDI, ofrece alternativas de práctica competitiva, recreativa y encuentros puntuales para la inclusión y la difusión.

A nivel nacional, desde el año 2010 se ha observado una continua disminución del número de licencias deportivas federadas. Aunque se observa un ligero incremento entre los años 2012 y 2014, el número de licencias se mantuvo notablemente inferior al número de licencias en 2010. Si tenemos en cuenta que el número de personas con discapacidad ha sido creciente en los últimos nueve años, podríamos afirmar que la tasa de práctica en deporte federado muestra una tendencia decreciente.

Desde el ámbito de la salud, el beneficio de la actividad física en las personas con discapacidad parece indudable y demostrado científicamente (Vallbona, 2003; Gil, 2008). Las instituciones públicas parecen ser conscientes de este beneficio y así se indica en diferentes planes de actuación como el III Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2012-2015, donde se hace referencia a la necesidad de promocionar la actividad física en este colectivo. Sin embargo, cuando se analizan los datos de salud contemplados en la memoria anual de actividad de 2013 (Madrid Salud, 2013), no hay un registro de indicadores de práctica físico-deportiva y la mayor parte de los indicadores para la atención a personas con discapacidad van en la línea de los datos económicos destinados a ayudas por dependencia, así como los programas de vida independiente. El Plan Madrid Incluye 2014-2015 estableció también diferentes políticas de intervención para las personas con discapacidad en las que se contemplan una serie de propuestas a nivel deportivo, sin embargo tampoco se han encontrado indicadores de los resultados de aplicación de dicho plan.

En este ámbito, a nivel del Ayuntamiento de Madrid sí se reflejaron algunos indicadores de práctica, observándose que, pese a que el 4,7 % de la población tenía algún tipo de discapacidad, sólo el 0,66 % de las actividades ofertadas iban dirigidas a personas con discapacidad. Para adecuar esta oferta al porcentaje que representan las personas con discapacidad, se deberían ofertar 7049 plazas en lugar de las 992 actuales. Sin embargo, pese al porcentaje ofertado, estas actividades son las que cuentan con menor ocupación (60 % de ocupación), lo cual puede reflejar una falta de interés por participar en estas actividades, falta de adecuación de las mismas o falta de promoción entre otros posibles factores. Según Pérez-Tejero (2010), una de las dificultades encontradas en este colectivo es la promoción y difusión de estas actividades. Ante este hecho, una posible alternativa, dado que el reconocimiento legal de la situación de discapacidad requiere de un proceso administrativo, es establecer un punto de información durante el proceso que

permita dar a conocer los servicios y actividades existentes en el entorno para personas con discapacidad. Por otra parte, un reciente estudio (Pinilla y Urosa, 2013) analizó los motivos para no adherirse a la práctica físico-deportiva en personas con discapacidad que tenían servicios deportivos accesibles y adaptados en su entorno. Este estudio identificó que un motivo importante para la no práctica era la falta de creencia en uno mismo (autopercepción) en que podían formar parte de las actividades que tenían a su disposición. Este factor puede ser determinante y posiblemente la difusión de la información no sea suficiente, siendo probablemente necesario un acompañamiento personalizado. En esta labor, la coordinación entre el sistema asistencial, sanitario, educativo y deportivo parece fundamental para lograr un acompañamiento óptimo e incrementar la adhesión a la práctica (Reina, 2014).

Si observamos el dato del número de carnets especiales que dan acceso a las instalaciones deportivas municipales del Ayuntamiento de Madrid (Ayuntamiento de Madrid, 2012) a las personas con discapacidad con un coste reducido, este dato ha recibido un incremento del 280 % en tan solo dos años, siendo 10.461 el número de carnets realizados por el Ayuntamiento de Madrid en 2012 y más de 38.041 en 2014. El número de carnets en 2014 indicó que el 21,49 % de las personas con discapacidad censadas en Madrid adquirieron dicho carné. Aunque disponer del carnet no es sinónimo de que las personas lo utilicen a posteriori, parece indicar que la población con discapacidad en Madrid está más orientada a la práctica recreativa saludable que a la práctica competitiva, siendo los adultos y mayores quienes más disponen de dicho carnet. En contraste con la participación en actividades dirigidas, el número de carnets especiales podría señalar una mayor preferencia por participar en actividades libres, individuales y sin un horario determinado que en actividades colectivas para personas con discapacidad previamente programadas.

Desde la perspectiva del deporte escolar, sólo se encontraron referencias a nivel de Madrid

publicadas por el Ayuntamiento (2012) mediante los programas de “Deporte Escolar Adaptado”, los cuales son llevados a cabo en colaboración con Special Olympics Madrid, y los “Juegos de Convivencia”. Cabe destacar este último programa por su carácter inclusivo, sin embargo se trata de actividades puntuales frente actividades inclusivas regulares. Por ello, parece necesario establecer políticas de promoción de la actividad físico-deportiva inclusiva.

Al margen de las instituciones públicas, es conocido que instituciones privadas como las fundaciones (Fundación Real Madrid, Fundación También o la Fundación Ana Valdivia, entre otras) o como es el Centro de Estudios sobre el Deporte Inclusivo (CEDI) apoyado por la Fundación Sanitas (Pérez-Tejero *et al.*, 2012b), promueven diariamente la práctica físico-deportiva adaptada e inclusiva en personas con discapacidad. Sin embargo, los indicadores de seguimiento empleados por estas instituciones no están contemplados en las publicaciones oficiales de manera que permitan evaluar de manera más objetiva la situación de la práctica físico-deportiva en personas con discapacidad.

Los resultados de este estudio suponen un avance en el diagnóstico de la situación actual y pueden servir como un primer paso o punto de inflexión para el análisis de la práctica físico-deportiva en personas con discapacidad. Sin embargo, parece una necesidad relevante que desde los organismos públicos se lleven a cabo acciones de seguimiento de la práctica físico-deportiva en esta población mediante el uso de indicadores, teniendo en cuenta tanto las acciones del sector público como privado.

5. Conclusiones

Podemos concluir que la población con discapacidad en la Comunidad de Madrid es una población con una tendencia creciente y que el tipo de discapacidad predominante es la discapacidad física. Además, con el avance de la edad aparecen un mayor número de personas con discapacidad física, mientras que en la etapa infantil y juvenil es la discapacidad psíquica la más predominante.

Los servicios de actividad física para personas con discapacidad han de adaptarse al perfil demográfico de la población y, aunque se establecen políticas de fomento de la práctica físico-deportiva en esta población, existe una gran ausencia de indicadores que nos permitan evaluar la adhesión a la práctica del colectivo en cuestión. Por ello, promoción y seguimiento deberían ir de la mano y ser abordadas desde la transversalidad de las instituciones. Los diferentes ámbitos de práctica presentados sugieren que las actividades físicas ofertadas han de adaptarse no sólo a las capacidades de las personas sino a sus intereses e inquietudes. En este sentido, haciendo inclusivas las actividades ya existentes en los diferentes servicios de actividad física ofertados a la población (tanto públicos como privados), se puede ampliar con mayor eficiencia el número de servicios donde pueden participar las personas con discapacidad, puede favorecer la movilidad al disponer más servicios cercanos al domicilio y ofrecer una mayor variedad de actividades que desarrollando actividades específicas únicamente dirigidas a personas con discapacidad.

Por último, pese a las necesidades y carencias detectadas, los datos obtenidos pueden ser de referencia para establecer políticas futuras así como para establecer diagnósticos de la práctica físico-deportiva en personas con discapacidad en otras comunidades autónomas en España.

Referencias bibliográficas

- Ayuntamiento de Madrid (2015): *Memoria de gestión 2014*. Madrid: Dirección General de Deportes.
- Ayuntamiento de Madrid (2014): *Plan Madrid Incluye 2014-2015: Respuesta Institucional. Personas con discapacidad en la ciudad de Madrid*. Madrid: Dirección General de Igualdad de Oportunidades.
- Ayuntamiento de Madrid (2013): *Actuaciones municipales para la atención a las personas con discapacidad*. Madrid: Área de gobierno de familia y servicios sociales.
- Ayuntamiento de Madrid (2012): *Diagnóstico del deporte de base en Madrid*. Madrid: Área institucional e internacional.
- Comunidad de Madrid (2015): *Datos estadísticos de personas con discapacidad en la Comunidad de Madrid en 2014*. Madrid: Consejería de Asuntos Sociales.
- Comunidad de Madrid (2012): *Tercer Plan de Acción para Personas con Discapacidad 2012 – 2015*. Madrid: Consejería de Asuntos Sociales.
- CSD (2009): *Plan integral para la actividad física y el deporte*. Madrid: Consejo Superior de Deportes.
- Durstine, J. L. *et al.* (2000): “Physical activity for the chronically ill and disabled”. *Sports Medicine*, 30 (3): 207-219.
- España. Instrumento de Ratificación de la Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad, hecho en Nueva York el 13 de diciembre de 2006, *Boletín Oficial del Estado*, 21 de abril de 2008, núm. 96, pp. 20648-20659.
- FEMADDI (2015): *Memoria 2014-2015*. Madrid: Federación Madrileña de Deportes para Personas con Discapacidad Intelectual.
- FMDDF (2015): *Memoria anual de actividades 2014-2015*. Madrid: Federación Madrileña de Deportes para Personas con Discapacidad Física.
- Gil, A. M. (2008): “La atención clínico-sanitaria a la discapacidad y su papel en la difusión de las actividades físico-deportivas”, en Pérez, J. (ed.): *Discapacidad, calidad de vida y actividad físico-deportiva. La situación actual mirando hacia el futuro*. Madrid: Consejería de Deportes de la Comunidad de Madrid.
- Haskell, W. L. *et al.* (2007): “Physical activity and public health: updated recommendation for adults from the American College of Sports Medicine and the American Heart Association”. *Circulation*, 116 (9): 1081.
- INE (2008): *Encuesta de discapacidad, autonomía personal y situaciones de dependencia en 2008* (en línea). <http://www.ine.es/dyngs/INEbase/es/operacion.htm?c=Estadistica_C&cid=1254736176782&menu=resultados&secc=1254736194716&cidp=1254735573175>, acceso 18 de mayo de 2017.
- Madrid Salud (2013): *Memoria Anual de Actividad 2013*. Madrid: Coordinación General de Control de Actividades Económicas, Sanidad y Consumo del Área de Gobierno de Seguridad y Emergencias
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2015): *Anuario de Estadísticas Deportivas 2014*. Madrid: Gobierno de España
- Ministerio de Educación, Cultura y Deporte (2014): *Anuario de Estadísticas Deportivas 2013*. Madrid: Gobierno de España.
- Pérez-Tejero, J. (2014): “El deporte adaptado a personas con discapacidad”, en Moya, R. M. (ed.): *Deporte adaptado*. Madrid: Ceapat-Imsero. Ministerio de Sanidad, servicios sociales e igualdad.
- Pérez-Tejero, J. *et al.* (2012a): “La Actividad Física Adaptada para personas con discapacidad en España: perspectivas científicas y de aplicación actual”. *Cultura, Ciencia y Deporte*, 7 (21): 213-224.
- Pérez-Tejero, J. *et al.* (2012b): “El Centro de Estudios sobre Deporte Inclusivo (CEDI):

- investigación aplicada, formación y promoción deportiva para personas con discapacidad en acción". *DDxt-e Revista Andaluza de Documentación sobre el Deporte*, (4): 1-7.
- Pérez-Tejero (ed.) (2010): *Análisis de la práctica de actividad físico deportiva de personas con discapacidad en España: Hábitos deportivos, estudio demográfico y medidas de promoción (APRADDIS)*. Madrid: Centro de Estudios del Deporte Inclusivo.
- Pérez-Tejero, J. (2008): *Discapacidad, calidad de vida y actividad físico-deportiva. La situación actual mirando hacia el futuro*. Madrid: Consejería de Deportes de la Comunidad de Madrid.
- Pinilla, J. (2008): "Demografía de la discapacidad en la Comunidad de Madrid", en Pérez-Tejero, J. (ed.) *Discapacidad, calidad de vida y actividad físico-deportiva. La situación actual mirando hacia el futuro*. Madrid: Consejería de Deportes de la Comunidad de Madrid.
- Pinilla, J. y Urosa, J. (2008): "What makes sedentary people with spinal cord injury not to practice regular physical activity?", en *19th International Symposium of adapted physical activity*, simposio llevado a cabo en Estambul, Turquía.
- Reina, R. (2014): "Adapted Physical Activity: the journey to Ithaca goes ahead". *RICYDE. International Journal of Sport Science*, 37: 177-179.
- Sanz, D. y Reina, R. (2012): *Actividades físicas y deportes adaptados para personas con discapacidad*. Barcelona: Paidotribo.
- Vallbona, C. (2003): "La actividad física como elemento de salud para personas discapacitadas", en Martínez Ferrer, J. O. (ed.): *Conferencia Internacional sobre Deporte Adaptado. Libro de actas*. Málaga: Instituto Andaluz del Deporte.



TRIBUNAS

Diagnóstico y tratamiento de la otitis media secretora infantil: recomendaciones CODEPEH 2016

Diagnosis and treatment of otitis media with effusion: 2016 CODEPEH recommendations

Palabras clave

Otitis media secretora, tubos de drenaje, adenoidectomía, guía de práctica clínica.

Keywords

Otitis media with effusion, tympanostomy tubes, adenoidectomy, clinical practice guideline.

1. Introducción¹

La otitis media secretora (OMS) se define por la presencia de un fluido en el oído medio, sin acompañarse de síntomas o signos de infección aguda (Stool *et al.*, 1994; Antolí-Candela *et al.*, 2013). Se pueden encontrar varios sinónimos en la literatura como “otitis media serosa” u “otitis media seromucosa”. Tras la revisión bibliográfica llevada a cabo, en el presente documento se ha optado por el término “otitis media secretora”, dado que es la terminología más frecuente en relación con esta entidad clínica.

Este tipo de otitis es diferente de la otitis media aguda (OMA), cuyas manifestaciones se caracterizan por una historia de inicio agudo, acompañado habitualmente de dolor, fiebre y, en ocasiones, de supuración.

Faustino Núñez Batalla

<fnunezb@uniovi.es>

Presidente de la CODEPEH. Servicio ORL, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Sociedad Española de Otorrinolaringología

Carmen Jáudenes Casaubón

<direccion@fiapas.es>

Vocal de la CODEPEH. Directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS)

José Miguel Sequí Canet

Vocal de la CODEPEH. Jefe de Servicio de Pediatría, Hospital de Gandía-Valencia. Asociación Española de Pediatría.

Ana Vivanco Allende

Vocal de la CODEPEH. Servicio de Pediatría, Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo. Asociación Española de Pediatría.

José Zubicaray Ugarteche

Vocal de la CODEPEH. Servicio ORL Infantil, Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona. Sociedad Española de Otorrinolaringología.

Para citar:

Núñez, F. *et al.* (2017): “Diagnóstico y tratamiento de la otitis media secretora infantil: recomendaciones CODEPEH 2016”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 169-193.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.10>>

1. El presente documento de Recomendaciones CODEPEH 2016 ha sido elaborado en el marco del proyecto sobre el Diagnóstico y Tratamiento de la Otitis Infantil para la prevención de alteraciones y retrasos en el desarrollo cognitivo, lingüístico y psicosocial del niño, que ha sido desarrollado por la Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS, en colaboración con la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera Infantil-CODEPEH, con la coorganización del Real Patronato sobre Discapacidad.

Nota del editor: este artículo ha sido publicado en Núñez, F. *et al.* (2016): “Diagnóstico y tratamiento de la otitis media secretora infantil: Recomendaciones CODEPEH 2016”. *Revista FIAPAS*, octubre-noviembre-diciembre 2016, nº159.



Existe una alta incidencia en la edad infantil. Hasta un 90 % de los niños desarrollan una OMS antes de la edad escolar y sufren cuatro episodios anuales por término medio (Mandel *et al.*, 2008: 491-499).

La OMS se presenta habitualmente en dos contextos: de forma espontánea por un funcionamiento anómalo de la trompa de Eustaquio, o bien, tras haber padecido una otitis media aguda, como una reacción inflamatoria, especialmente en edades comprendidas entre los seis meses y los cuatro años de edad (Paradise *et al.*, 1997: 318-333). Si se hacen reconocimientos escolares en busca de otitis media secretora, se encuentra fluido en el oído medio en uno de cada ocho niños de cinco a seis años de edad. Sin embargo, la prevalencia de la otitis media secretora en niños con síndrome de Down o paladar hendido es mucho mayor, de un 60 % a un 85 % (Maris *et al.*, 2014: 1319-1325). La mayoría de los episodios se resuelven espontáneamente a los tres meses, pero entre el 30 % y el 40 % de los niños tendrán episodios repetidos y, en el 5 %-10 % de los afectados, la OMS tendrá una duración mayor de un año (Williamson *et al.*, 1994: 930-934).

La OMS es la causa más frecuente de sordera infantil en los países desarrollados. La hipoacusia permanente relacionada con las secuelas postotíticas tiene una prevalencia de 2 a 35 por 10.000 (Qureishi *et al.*, 2014: 15-24).

La persistencia del fluido en la caja timpánica condiciona que disminuya la movilidad de la membrana, ofreciendo un obstáculo a la conducción sonora (Williamson, 2002: 469-476). Al menos la cuarta parte de los episodios de otitis secretora persisten más de tres meses y se pueden asociar con hipoacusia, problemas vestibulares (equilibrio), bajo rendimiento escolar, problemas de comportamiento, otitis medias agudas de repetición y pérdida de calidad de vida. Menos frecuente es que se origine un daño estructural en la membrana timpánica o en los huesecillos del oído medio que requiera una intervención quirúrgica en el futuro (Rosenfeld y Kay, 2003: 1645-1657; Rosenfeld *et al.*, 2013: S1-S35; Jung *et al.*, 2013: E122-E143).

La incidencia de la OMA es cinco veces superior en los niños con otitis secretora en los que, además de los síntomas propios de la misma, se añaden otalgias con fiebre que provocan sufrimiento físico, estrés emocional y preocupación en los padres (Rosenfeld *et al.*, 2000: 585-592).

El impacto de la otitis media secretora es superior en niños que presentan comorbilidades de diversa entidad. También existe una mayor tendencia a presentar retrasos en el desarrollo cuando la otitis secretora se asocia a una serie de trastornos, como factores sensoriales, cognitivos o de comportamiento, que provocan un mayor riesgo de retrasos o alteraciones en los niños que los presentan (Tabla 1). Por lo que es de gran importancia identificar estos casos y actuar terapéuticamente de forma más precoz.

Tabla 1. Situaciones de riesgo que comprometen el desarrollo del niño por la coexistencia de una otitis media secretora

- Hipoacusia permanente independiente de la otitis media secretora
- Síndromes o trastornos craneofaciales que ocasionan retrasos cognitivos, del habla y/o del lenguaje
- Ceguera o problema visual no susceptible de tratamiento
- Trastornos del espectro autista y otros trastornos del neurodesarrollo
- Retraso o trastorno del habla y/o del lenguaje (sospechado o confirmado)

Fuente: modificada de Rosenfeld, 2016.

A pesar de la alta incidencia y prevalencia de la OMS, existen evidencias de que sólo una minoría de los profesionales sigue las recomendaciones que recogen las guías de manejo clínico de la enfermedad. El escaso uso de la otoscopia neumática en el diagnóstico, la falta de exploraciones audiométricas de los niños que presentan una otitis secretora crónica o el uso inapropiado de antibióticos para tratarla, son los problemas más frecuentes (Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41).

La CODEPEH considera necesario revisar el manejo de la OMS infantil, establecer una serie de recomendaciones para tratar de contrarrestar la variabilidad clínica constatada en la actitud ante ésta y llamar la atención acerca de la existencia de una población de niños que presentan patologías previas con especial susceptibilidad de sufrir o agravar un retraso en el desarrollo como consecuencia de una OMS. Esta revisión es aplicable para los niños con OMS entre los dos meses y los doce años de edad, con o sin trastornos en su desarrollo o comorbilidades que predispongan a padecerla (Rosenfeld *et al.*, 2004: S95-S118).

El propósito de este documento es establecer unas recomendaciones dirigidas a todo profesional clínico que diagnostique y trate una otitis media secretora infantil en cualquier medio. Específicamente, las metas son la mejora de la exactitud diagnóstica, la identificación de los niños más susceptibles de sufrir secuelas en su desarrollo secundarias a la misma y orientar a los profesionales, con el fin de conseguir los mayores beneficios terapéuticos a partir de un correcto manejo de la OMS.

2. Actitud ante una OMS infantil

2.1. Actitud ante un niño sin riesgo

La conducta a seguir ante un niño sin riesgo que presenta una otitis media secretora es establecer una pauta de espera de tres meses antes de tomar otras medidas como derivaciones al otorrinolaringólogo, evaluación audiológica y cirugía. El propósito de esta recomendación es evitar medidas innecesarias y se basa en el hecho de que la otitis secretora tiene una naturaleza autolimitada en la mayoría de los casos, sobre todo en aquellos en los que está precedida por factores desencadenantes comunes como el catarro de vías altas o la otitis media aguda (Bhutta, 2014: 210-223). Se sabe que del 75 % al 90 % de los casos de OMS tras una otitis media aguda estarán resueltos a los tres meses. Esta pauta de espera es inocua en los niños

sin riesgo. Se debe informar a los padres de que el niño experimentará un periodo de peor audición, hasta que la OMS se resuelva, y han de ser instruidos en estrategias indicadas para optimizar la escucha (Roberts *et al.*, 2000: 725-735; Jáudenes y Patiño, 2007).

La recomendación del periodo de observación de tres meses se basa en la clara preponderancia del beneficio sobre el riesgo y es coherente con otras recomendaciones previas en este sentido, con el objetivo claro de evitar cirugías innecesarias (Stool *et al.*, 1994).

2.2. Actitud ante un niño en situación de riesgo

Aunque no existen estudios definitivos, es evidente que una otitis media secretora puede afectar de forma más severa a aquellos niños que presentan una comorbilidad (Tabla 1) que los ponga en una situación de riesgo o con mayor susceptibilidad de sufrir retrasos en su desarrollo (Ruben, 2011: 707-712).

Los trastornos del desarrollo, de la conducta y los sensoriales no son infrecuentes, por lo que su asociación con las otitis medias secretoras es un problema clínico habitual. La pérdida de audición asociada a la OMS puede empeorar significativamente la evolución de estos niños, lo que hace de la detección y tratamiento de dicha otitis una importante meta. Si se presenta con frecuencia puede degradar la señal auditiva y causar dificultades en el reconocimiento del habla, en el procesamiento superior de las palabras, la comprensión en ambientes ruidosos y la localización espacial de los sonidos (Khavarghalani *et al.*, 2016: 456-459).

Ejemplos de lo afirmado son los casos que padecen una hipoacusia permanente preexistente, que verán incrementada la dificultad auditiva debido a las consecuencias de la OMS, con el consiguiente efecto negativo sobre el desarrollo del habla y del lenguaje. De forma similar, los niños con ceguera o alteraciones visuales no tratables dependen más de la audición, haciéndoles susceptibles de presentar desequilibrio, dificultades de

localización del sonido y retraso en el habla y el lenguaje (Ruben, 2003: 505-514).

Los niños con síndrome de Down tienen otitis secretoras más frecuentes y persistentes, con conductos auditivos externos estrechos que pueden impedir valorar la membrana timpánica y el estado del oído medio. Se presenta con una alta prevalencia: el 67 % de los casos presenta OMS al año de vida. A los seis o siete años se incrementa de nuevo la incidencia, con un 60 % de afectados. A partir de los ocho años se observa una tendencia a que dicha prevalencia disminuya. Se acompaña de una hipoacusia leve o moderada (Maris *et al.*, 2014: 1319-1325). Además, tienen riesgo de desarrollar una hipoacusia mixta o neurosensorial. Estos riesgos se mantienen a lo largo de la infancia y puede ser necesaria la colocación repetida de tubos de drenaje. En estos casos se recomienda el control audiológico semestral desde el nacimiento, para evaluar el estado del oído medio y limpiar los conductos, además de realizar pruebas audiométricas cuando proceda (Iino *et al.*, 1999: 143-149).

El paladar hendido es una malformación común, con una prevalencia de 1 de cada 700 recién nacidos. Asocia OMS en casi todos los casos porque las inserciones del músculo tensor veli palatini son anómalas, ocasionando una dificultad en la apertura de la trompa de Eustaquio. La otitis media secretora crónica en estos pacientes da lugar a una hipoacusia transmisiva, cuya severidad se recomienda monitorizar a lo largo de toda la infancia, incluso después de la reparación quirúrgica de la malformación, debido a que su prevalencia no disminuye tras dicho tratamiento (Sheahan *et al.*, 2002: 494-500; Ponduri *et al.*, 2009: 30-38).

La disfunción tubárica no sólo afecta a los niños con paladar hendido y síndrome de Down, también se asocia con otros síndromes craneofaciales y malformaciones del área de cabeza y cuello (Marchisio *et al.*, 2008: 426-432).

Cuando se detecta una OMS en un niño en situación de riesgo, se debe ofrecer la colocación precoz de unos drenajes transtimpánicos (DTT)

(Rosenfeld *et al.*, 2013: S1-S35). Para los niños a los que no se les ha indicado dicho tratamiento se debe determinar una pauta de controles para monitorizar la OMS y los niveles de audición, dependiendo de sus necesidades individuales. Es aconsejable hacerlo con una periodicidad inferior a los tres meses, que es lo recomendado en niños sin riesgo.

Por todo lo expuesto anteriormente, para los niños en situación de riesgo es recomendable descartar la presencia de una otitis secretora a los 12 y a los 18 meses de edad, dado que este es un periodo especialmente importante para el desarrollo del habla y el lenguaje, el equilibrio y la coordinación (Núñez *et al.*, 2014; Núñez *et al.*, 2016: 45-53).

La hipoacusia leve o moderada, uni o bilateral puede causar dificultades académicas, sociales y conductuales, haciendo de este lapso temporal un periodo crítico para identificar la otitis media secretora y, si es preciso, tratarla. Por ello, en esta población de niños de riesgo, se recomienda la valoración audiométrica utilizando el método que corresponda de acuerdo con la edad del niño, así como con la periodicidad que sea necesaria para poder evaluar la efectividad del tratamiento quirúrgico cuando esté indicado (Rosenfeld *et al.*, 2004: S95-S118).

Esta búsqueda activa de la presencia de una OMS en la población de niños en situación de riesgo no debe ser extendida a la población de niños sin riesgo, donde de forma explícita está desaconsejado el cribado sistemático de la OMS (Simpson *et al.*, 2007).

2.3. Actitud ante el cribado neonatal alterado atribuible a una OMS

En caso de que un niño no pase las pruebas de cribado neonatal de la hipoacusia, y se atribuya dicho resultado a la presencia de una otitis media secretora, se recomienda su vigilancia periódica con el fin de reducir la probabilidad de que pase desapercibida o se retrase la detección de una hipoacusia neurosensorial (Calderon y Naidu, 1999: 53-84).

La OMS es una causa importante de hipoacusia moderada transitoria en los recién nacidos que no superan el cribado neonatal de la hipoacusia: en un estudio prospectivo de los fallos en el cribado se halló que un 55 % de los casos presentaba otitis media secretoras (Boudewyns *et al.*, 2011: 799-804).

Sin embargo, aunque la mayoría de ellos tendrá una resolución espontánea, a algunos se les diagnosticará una hipoacusia neurosensorial subyacente. Se ha encontrado que un 11 % de los fallos en el cribado presentan simultáneamente una OMS y una hipoacusia neurosensorial, sin embargo, inicialmente en dos tercios de estos casos se había atribuido el fallo en la prueba de cribado exclusivamente a la OMS (Boone *et al.*, 2005: 393-397).

3. Repercusiones de la OMS sobre la conducta y el desarrollo del niño

El impacto de la otitis media secretoras en la calidad de vida es notorio. El 64 % presenta trastornos del sueño, el 49 % trastornos de la conducta, entre el 33 % y el 62 % retraso en el desarrollo del lenguaje y el 15 % desequilibrio (Brouwer *et al.*, 2005: 1031-1041; Karkanavatos y Lesser, 1998: 732-741).

Cuando un niño tiene una OMS, ésta hace que disminuya temporalmente su audición. Y lo puede hacer de forma repetida a lo largo de los primeros años de vida, pudiendo llegar a tener un efecto nocivo sobre algunas áreas de su desarrollo (cognitivo, comunicativo, socioemocional), su proceso educativo y sus aprendizajes. De hecho, la OMS se relaciona con dificultades del habla y la lectura, respuestas lentas ante estímulos auditivos, vocabulario pobre y problemas de atención. Todo ello explica que, tras la identificación y el correcto tratamiento, el aprovechamiento y rendimiento escolar mejoren sustancialmente (Rosenfeld *et al.*, 2011: 190-195). Esto es aún más evidente cuando se trata de niños en situaciones de riesgo.

La repercusión de una OMS es de diversa índole y gravedad, dependiendo de circunstancias como el grado de pérdida de audición que genere, la edad y el nivel de lenguaje ya adquirido por el niño.

Si se trata de un episodio de OMS en un niño normoyente, estaremos ante una pérdida auditiva en el límite de poder llegar a ser considerada de grado leve-moderado (25-40 dB). Por contra, si se trata de un niño con una sordera ya instaurada, dependiendo de su grado, a éste se sumará la propia pérdida que provoca la OMS, por lo que su deficiencia de audición se agravará, cuantitativa y cualitativamente. Todo ello será más o menos acusado dependiendo además de si la OMS afecta a un solo oído o a ambos.

Como se ha dicho, otro aspecto que determina el mayor o menor efecto de la OMS son las edades en las que esta entidad clínica aparece con más frecuencia (0-8 años). Los primeros años de vida son críticos para el desarrollo del habla y del lenguaje, así como para la adquisición de herramientas instrumentales para el aprendizaje, como la lectoescritura, además de implicar otras consecuencias sobre los procesos de atención y memoria, así como sobre la conducta (Jáudenes, 2004: 205-208; Torres, 2004a: 231-244; Torres, 2004b: 337-349; Villalba, 2004: 185-204).

También hay que tener en cuenta que si la audición fluctúa con la persistencia de la OMS, esto puede provocar inestabilidad en la conducta del niño que responderá de distinta forma ante iguales estímulos sonoros y verbales, prestará menos atención a dichos estímulos, podrá mostrarse inquieto, etc. (Jáudenes *et al.*, 2006; Jáudenes y Patiño, 2007).

3.1. Consecuencias según el grado de pérdida auditiva

Cuando se trata de una OMS sobrevenida en un niño con normoaudición, este tipo de pérdidas inferior a 40 dB permiten oír gran parte de lo que suena y de lo que se dice en torno a él, pero no todo, dado que puede existir un déficit en

la discriminación de los rasgos fonéticos de las palabras. También podría haber dislalias, pues no oyen o no discriminan unos fonemas de otros y en el habla los omiten o intercambian. Puede existir asimismo cierto retraso en el desarrollo del lenguaje.

Todo ello puede llegar a afectar al aprovechamiento escolar y a la conducta, ya que se generan problemas de atención y dificultad en la comunicación en espacios contaminados por el ruido ambiente, como pueden ser los espacios de juego y los escolares.

Cuando se trata de niños con deficiencias de audición ya instauradas, por encima de los 40 dB, la presencia de una OMS da lugar a pérdidas auditivas que afectan no sólo a una mejor o peor discriminación fonética, sino a la adquisición de la conciencia fonológica necesaria para el desarrollo cognitivo y lingüístico. E igualmente dará lugar a dificultades en la comunicación en ambientes ruidosos y en intercambios con varias personas a la vez, además de presentar problemas de atención, retrasos en el aprendizaje, así como en el aprovechamiento y el rendimiento escolar (Jáudenes *et al.*, 2006; Jáudenes y Patiño, 2007).

Todas estas situaciones resultan de más envergadura y se prolongan en el tiempo cuanto mayor es la pérdida auditiva de base o si existen situaciones de riesgo añadidas (Tabla 1).

3.2. Consecuencias según la edad y el nivel de lenguaje adquirido

Cuando se trata de un niño sin lenguaje adquirido (0-3 años), el déficit o la falta de audición da lugar a alteraciones y déficits de la conciencia fonológica y del hábito de escucha. Tiene efectos también sobre el equilibrio y la psicomotricidad, así como sobre los aprendizajes y adquisiciones propias de la primera infancia, además de alteraciones de la conducta.

Si se trata de un niño con lenguaje adquirido (3-12 años) se producen asimismo alteraciones y déficits de la conciencia fonológica y del

hábito de escucha, efectos sobre el aprendizaje escolar y educativo, alteraciones de la conducta, alteraciones del equilibrio, efectos sobre el acceso a la lectoescritura y sobre el aprovechamiento y rendimiento escolar.

De todos estos efectos que provoca la falta de audición secundaria a la OMS, hay uno en particular que en la inmediatez del momento puede pasar desapercibido y, sin embargo, de no ser vigilado y tratado tiene consecuencias permanentes que se han de destacar. Se trata de señalar las consecuencias que provocan las limitaciones en el acceso a los rasgos fonéticos del lenguaje. La adquisición de la conciencia fonológica contribuye a la instalación y desarrollo de herramientas cognitivas de alto nivel que más tarde aflorarán, como el lenguaje interior, la lectoescritura, el pensamiento verbal, la representación mental, el simbolismo fonético, etc. (Torres, 2016: 14-17).

Por ello hay que estar muy atento, tanto en el ámbito familiar como en el escolar, a cualquier cambio que se produzca en la conducta de respuesta del niño ante los sonidos y en el interés mostrado por las fuentes que los emiten. Hay que estar pendiente de cualquier modificación en sus hábitos y estrategias de comunicación, de relación social y de juego, así como de cualquier alteración en su habla y en el desarrollo del lenguaje, además de en su comportamiento.

4. Métodos para el diagnóstico de una OMS infantil

4.1. Otoscopia

En la valoración del oído y, por lo tanto, en el diagnóstico de la OMS, la otoscopia es la técnica más importante (Karma *et al.*, 1989: 37-49). Se puede llevar a cabo con el otoscopio convencional, con videoendoscopio (Shiao y Guo, 2005: 1497-1502) o con microscopio, que mejora mucho la posibilidad de alcanzar un diagnóstico preciso (Lee, 2010: 151-153),

igualándose al patrón de referencia de la otoscopia neumática.

La otoscopia es una técnica que precisa entrenamiento y experiencia para una correcta valoración del oído (Kaleida y Stool, 1992: 433-435). En los niños, sobre todo en los más pequeños, el tamaño del conducto auditivo externo (CAE), el ángulo de la membrana timpánica, más abierto cuanto más pequeño, el llanto y la falta de colaboración del paciente, hacen que algunos oídos patológicos sean interpretados como normales.

Los signos otoscópicos que facilitan el diagnóstico de una OMS son la pérdida de transparencia, el engrosamiento de la membrana y el cambio de tono. Se puede apreciar en ocasiones un nivel hidroaéreo. Es importante diferenciarlo de una otitis media aguda no supurada, siendo en ésta el dolor y los signos inflamatorios las características más importantes.

4.2. Otoscopia neumática

La otoscopia neumática es considerada la técnica de referencia (American Academy of Family Physicians *et al.*, 2004: 1412-1429). Para su realización se precisa un otoscopio, un espéculo que se ajuste perfectamente al CAE y una perilla para hacer las maniobras de insuflación.

La prueba se realiza haciendo una presión suave sobre la perilla conectada al otoscopio. Si el oído es normal, se ve como la membrana se mueve hacia dentro al apretar la perilla y como vuelve a la posición al dejar de hacer presión. Si existe algún derrame en el oído medio, la movilidad de la membrana se verá disminuida o no se moverá, según la cantidad y la densidad del líquido existente. Si la membrana está inmóvil, incluso, se puede ver un movimiento de las paredes del CAE.

La otoscopia neumática es la primera técnica indicada en el diagnóstico inicial de la OMS, tiene una sensibilidad del 94 % y

una especificidad del 80 % en relación a la miringotomía (Shekelle *et al.*, 2002: 1-5).

Esta técnica, a pesar de sus numerosas recomendaciones para el diagnóstico de una OMS (Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41), se usa poco en atención primaria por la necesidad de tener material apropiado, a pesar de su bajo coste, y por la dificultad de su aprendizaje, prefiriéndose en este medio el uso de la timpanometría (Abbott *et al.*, 2014: 181).

Al ser una técnica subjetiva, su mayor inconveniente es la variabilidad de interpretación entre distintos observadores y que, en casos de OMA, puede producir dolor.

4.3. Timpanometría

Es una prueba objetiva que nos dará información de las características dinámicas del estado del oído medio y del complejo tímpano-oscilar. Mide la admitancia acústica del oído medio en relación a los cambios de presión en el oído externo (Nozza *et al.*, 1992: 442-453). Esta prueba no mide la audición del niño (Group MRCM-cOMS, 2009: 21-42).

Se trata de un procedimiento fácil de llevar a cabo con un timpanómetro portátil o un timpanómetro de diagnóstico clínico. El resultado es un gráfico de la energía admitida por el tímpano y el oído medio en respuesta al aire a presión introducido en el CAE. La energía acústica es transmitida al CAE y un micrófono mide el reflejo del sonido mientras la presión varía entre +200 y -400/-600 mm de H₂O.

Es recomendable promover la timpanometría como una herramienta objetiva para el diagnóstico de la OMS, tanto para confirmar los hallazgos de la otoscopia neumática, como para constituir una alternativa a la otoscopia cuando la visualización de la membrana es limitada. Existen recomendaciones precisas a seguir (Tabla 2) para la realización de la timpanometría (Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41).

Tabla 2. Recomendaciones para la realización de una timpanometría

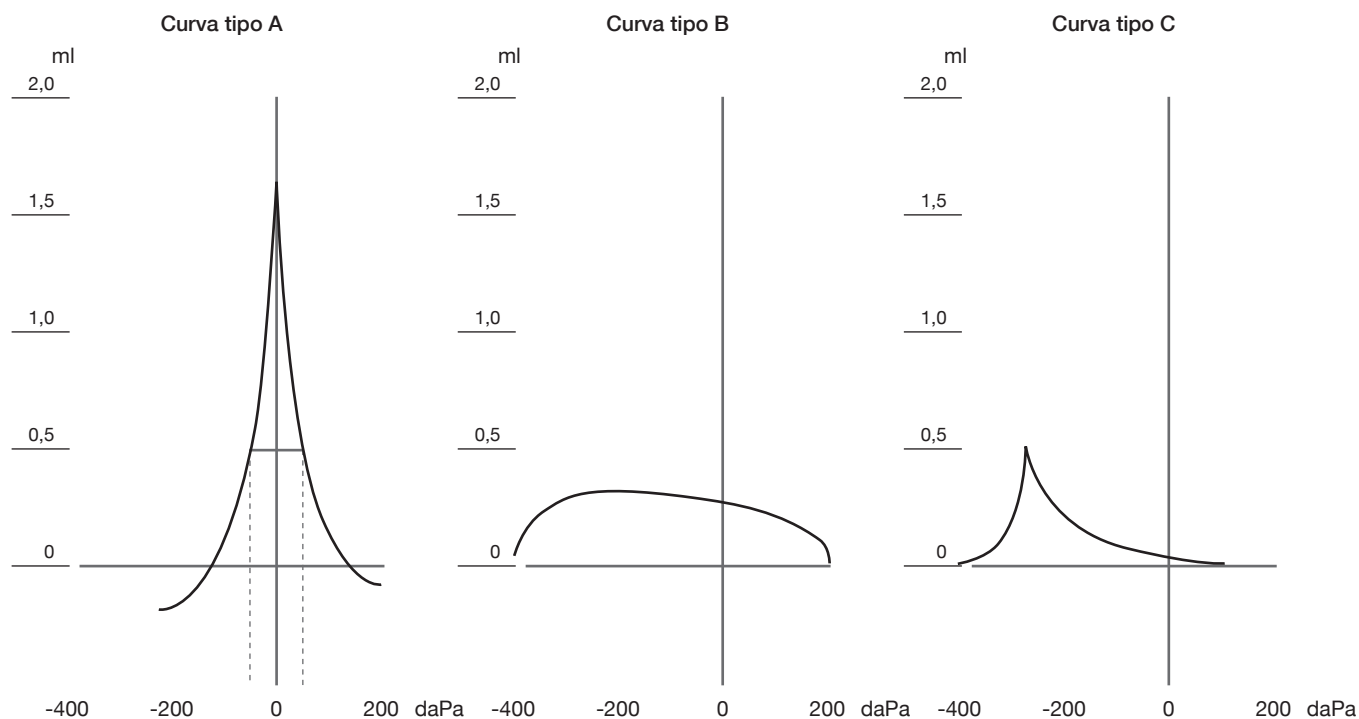
- Intolerancia del niño a la otoscopia neumática
- Falta de experiencia en la realización de otoscopia neumática
- Dificultad para ver la membrana timpánica por obstrucción parcial de cera
- Dificultad en visualizar la membrana por CAE estrecho o con estenosis
- Dudas en la presencia de OMS por resultados equívocos de la otoscopia neumática
- Necesidad de excluir OMS en niños en situaciones de riesgo
- Necesidad de confirmar OMS antes de la cirugía

Fuente: modificada de Rosenfeld, 2016.

Para su correcta realización es necesario hacer antes una otoscopia con objeto de descartar oclusiones o procesos infecciosos del oído. La sonda con frecuencias de 226 Hz ha demostrado ser efectiva para identificar la OMS en niños de edad preescolar y escolar (especificidad del 82-89 % y sensibilidad del 95-100 %), pero su fiabilidad es menor en edades inferiores a 6-9 meses de vida. Se recomienda el uso de una sonda de 1 kHz en las exploraciones en niños menores de esa edad (Núñez *et al.*, 2014; Núñez *et al.*, 2016: 45-53; Mena *et al.*, 2016: 306-314; American Academy of Pediatrics JCoIH, 2007: 898-921). La interpretación del resultado se hace sobre unos gráficos (timpanograma), que se obtienen del equipo.

Siguiendo la clasificación de Jerger (Figura 1) tenemos tres curvas básicas (Jerger, 1970: 311-324):

Figura 1. Curvas de timpanometría, según Jerger



Fuente: Jerger, 1970.

- Curva tipo A. Es el patrón de normalidad y se caracteriza por tener una forma global “en techo de pagoda” con un pico estrecho, cuyo máximo punto de presión se encuentra entre +50 y -100 mm de H₂O, con una amplitud máxima entre 1 y 2 ml.
- Curva tipo B. Esta curva es una línea casi plana que indica derrame dentro del oído medio.
- Curva tipo C. Esta curva tiene el pico a más de 150mm de H₂O, indicando un gradiente negativo de presión dentro del oído medio.

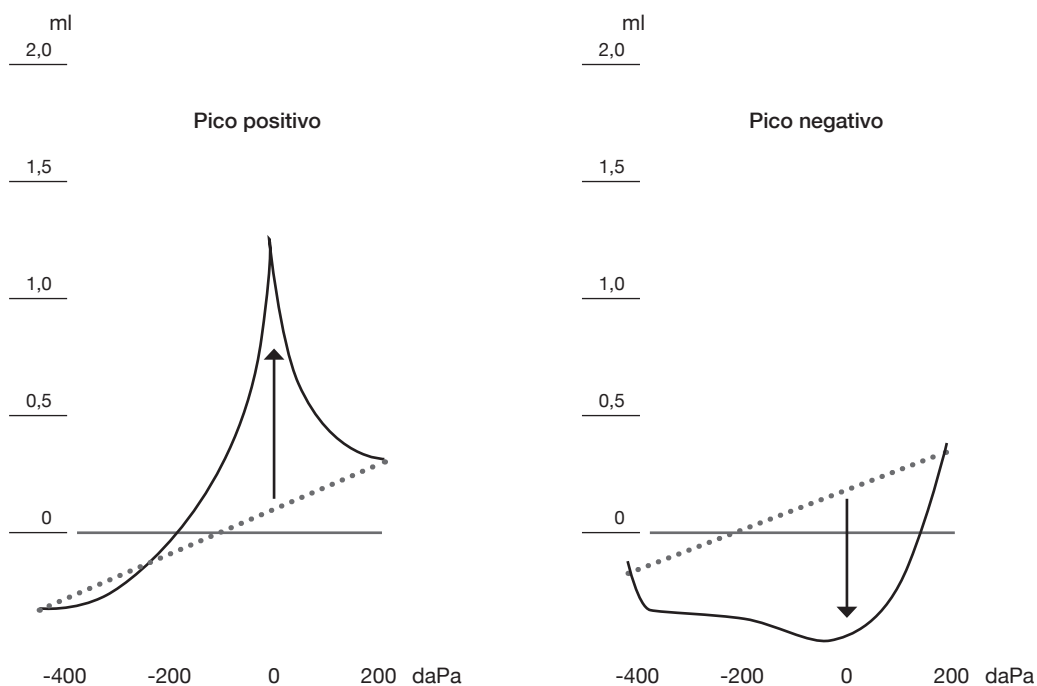
En niños por debajo de los 6-9 meses es recomendable que los timpanogramas se clasifiquen en normales y anormales, usando la

clasificación Baldwin (Figura 2) (Baldwin, 2006: 417-427). Se traza una línea vertical desde la línea base al pico de la curva y se determina como normal cuando el pico está por encima de la línea base (pico +), o anormal cuando el pico está debajo de la línea base (pico -). En caso de existir un pico positivo y otro negativo se considerará como normal.

Otro dato importante es la medida del CAE, que suele ser en adultos entre 0,6 cc a 1,5 cc y en niños de 3 a 5 años de 0,4 cc a 1,0 cc.

Cuando la medida del CAE, en una curva tipo B, el volumen sea superior a estas cifras indicará una perforación timpánica o la presencia de un drenaje (DTT).

Figura 2. Timpanograma con sonda de 1 kHz, según clasificación de Baldwin



Fuente: Baldwin, 2006.

5. Tratamiento médico de la OMS infantil

Los objetivos principales del tratamiento de la OMS son eliminar la secreción del interior de la caja timpánica, restaurar la audición normal y prevenir, en lo posible, futuros episodios (Klein y Pelton, 2016; Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41).

Varios medicamentos han sido utilizados para el tratamiento de la OMS, con el doble objetivo de mejorar la calidad de vida del paciente y evitar intervenciones quirúrgicas invasivas. El propósito de este apartado es analizar su eficacia.

5.1. Esteroides orales y tópicos

La idea de la utilización de los corticoides se basa en su efecto antiinflamatorio en la rinofaringe y el oído medio. Además, regulan al alza el transporte de sodio transepitelial en el oído medio, promoviendo la eliminación del líquido de la cavidad del oído medio (Principi *et al.*, 2016: 415-423).

• Glucocorticoides orales

Ya en 2004 distintas asociaciones médicas y, posteriormente, las directrices del Instituto Nacional para las directrices de Excelencia Clínica (NICE) desaconsejaron el uso de glucocorticoides orales para el tratamiento de la OMS (American Academy of Family Physicians *et al.*, 2004: 1412-1429; NICE, 2008).

Más recientemente, la Agencia para la Investigación y Calidad Sanitaria (AHRQ) examinó la eficacia de los esteroides orales en el tratamiento de la OMS y demostró que no son útiles ni beneficiosos para la resolución del derrame o en la mejora de la pérdida auditiva (Berkman *et al.*, 2013) y que, añadiendo antibióticos, no mejoran los resultados en comparación con los pacientes de control, que se dejaron sin tratar o se trataron sólo con antibióticos (Thomas *et al.*, 2006; Simpson *et al.*, 2007).

En una revisión sistemática Cochrane de 2011, en la que se incluían estudios diversos sobre el uso de los glucocorticoides (con o sin antibióticos) para el tratamiento de la OMS en niños, los glucocorticoides orales se asociaron con la resolución de la OMS a las dos semanas de tratamiento, pero no más allá de ese plazo (Simpson *et al.*, 2011).

Además, en el único estudio que se evaluó la audición, los glucocorticoides orales no mejoraron ésta (Macknin y Jones, 1985: 329).

Es conocido que los corticoides orales están asociados a efectos adversos, sobre todo en niños. De hecho, evitar el uso de estos medicamentos se toma como medida de calidad en el cuidado de los niños con OMS (Lannon *et al.*, 2011: e1490; Patel *et al.*, 2008: 490).

No se recomienda, por tanto, el uso de glucocorticoides orales en el tratamiento de la OMS en niños. El riesgo de efectos adversos supera su potencial beneficio a corto plazo (Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41; Principi *et al.*, 2016: 415-423; O'Connor *et al.*, 2016: 215-225).

• Glucocorticoides intranasales

Al igual que en el caso de los glucocorticoides orales, varias asociaciones médicas desaconsejan el uso de glucocorticoides nasales para el tratamiento de la OMS (American Academy of Family Physicians *et al.*, 2004: 1412-1429; NICE, 2008).

Estudios posteriores han demostrado que en niños de 4 a 11 años tratados con mometasona nasal o placebo no hubo diferencia en la resolución del derrame o pérdida de la audición más allá de los tres meses (Williamson *et al.*, 2009: 1-144). Pero sí hubo una desventaja económica en el grupo tratado con mometasona, considerando la alta tasa de resolución espontánea en el grupo de placebo.

Los esteroides vía tópica (intranasal) tienen menos efectos secundarios, especialmente

cuando se compara con la administración sistémica, pero entre el 7 % y el 22 % de los pacientes del grupo de estudio experimentaron efectos secundarios menores (Simpson *et al.*, 2007).

Es posible que a corto plazo haya un beneficio de la administración de los esteroides vía tópica intranasal en niños con hipertrofia de las adenoides, aunque el efecto es pequeño y la dosificación, en un estudio que lo apoya, fue mayor de lo recomendable (Bhargava y Chakravarti, 2014: 766-770; Cengel y Akyol, 2006: 639-645; El-Anwar *et al.*, 2015: 298-301).

Asimismo, en una revisión sistemática Cochrane de 2011 con diversos estudios sobre los glucocorticoides sistémicos y tópicos nasales para el tratamiento de la OMS en niños, se encontró que los glucocorticoides intranasales no fueron útiles en la resolución de la OMS, ni para mejorar la audición a corto plazo (Simpson *et al.*, 2011).

Tampoco se evaluó la capacidad de resolución a largo plazo, ni el desarrollo del habla. La no utilización de los glucocorticoides intranasales (a menos que haya causa justificada) igualmente es una medida de calidad en el cuidado de los niños con OMS (Lannon *et al.*, 2011: e1490; Patel *et al.*, 2008: 490).

Con los datos disponibles en la actualidad no es posible confirmar el papel de la rinitis alérgica en la etiología de la OMS. También se ha especulado mucho sobre la relación entre la alergia en general y la OMS, sin que a día de hoy se haya llegado a ninguna conclusión.

No se han llevado a cabo estudios prospectivos en niños con OMS que examinen los efectos de la inmunoterapia en los alérgicos frente a otras opciones (American Academy of Family Physicians *et al.*, 2004: 1412-1429).

Por tanto, no se aconseja emplear los glucocorticoides intranasales en el tratamiento de la OMS (Klein y Pelton, 2016; Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41; Principi *et al.*, 2016: 415-423; O'Connor *et al.*, 2016: 215-225).

5.2. Antibióticos

El fundamento para el tratamiento antibiótico de los niños con OMS surgió de la identificación de, al menos, un patógeno bacteriano en el líquido del oído medio en un tercio de estos pacientes. En la mayoría de los casos las bacterias cultivadas fueron las mismas que las que normalmente se encuentran en la otitis media aguda: *Haemophilus influenzae*, *Moraxella catarrhalis* y *Streptococcus pneumoniae*. Se sugirió por ello su tratamiento con los mismos fármacos recomendados para la OMA.

Hace tiempo que varios meta-análisis encontraron que los antibióticos mejoraban la eliminación de la OMS en el primer mes después del tratamiento, pero hubo recaídas frecuentes y ningún beneficio más allá del primer mes (Rosenfeld y Post, 1992: 378; Williams *et al.*, 1993: 1344).

Una revisión sistemática Cochrane en 2012 también llegó a la conclusión de que la evidencia no apoya el uso rutinario de antibióticos para niños con OMS (Van Zon *et al.*, 2012).

Este análisis se realizó sobre 23 estudios, con uso de antibióticos tanto a corto como a largo plazo en el tratamiento de la OMS, mostrando un pequeño beneficio para la resolución completa del derrame en algún momento de la evolución y en la complicación con OMA. Sin embargo, la terapia con antibióticos no tuvo ningún impacto significativo en la pérdida auditiva o la tasa de timpanostomía posterior y la inserción de tubos. Además, el efecto positivo se daba con tratamientos superiores al mes de duración. Los autores concluyeron que los antibióticos no deben utilizarse para tratar la OMS, dado que los pequeños beneficios no justifican los efectos adversos y el aumento de resistencias bacterianas que propicia, además de no tener ningún impacto en la pérdida auditiva o la futura cirugía.

Recientemente, en 2016, la Cochrane ha editado una actualización de estas recomendaciones que

confirman la necesidad de valorar la moderada mejoría que los antibióticos pueden aportar frente a los efectos secundarios que producen y el aumento de resistencias bacterianas que propician (Venekamp *et al.*, 2015; Venekamp *et al.*, 2016).

En conclusión, no se recomienda el uso de antibióticos de forma generalizada para el tratamiento de la OMS (Klein y Pelton, 2016; Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41; Principi *et al.*, 2016: 415-423; O'Connor *et al.*, 2016: 215-225).

La no utilización de antibióticos es también un indicador de calidad en el cuidado de los niños con OMS (Lannon *et al.*, 2011: e1490; Patel *et al.*, 2008: 490).

El uso inadecuado de los antibióticos puede afectar no sólo al individuo que los toma, sino también a su familia, a la comunidad y a la sociedad en su conjunto. Tratar un proceso no bacteriano con un antibiótico carece de utilidad y somete al paciente a riesgos innecesarios (reacciones alérgicas y otros efectos adversos). Además, el impacto ecológico sobre la flora respiratoria e intestinal es considerable, ya que el antibiótico eliminará la población mayoritaria de bacterias sensibles y favorecerá el crecimiento de la población bacteriana resistente y su posible diseminación posterior (MSSSI, 2006).

Estos hallazgos no deben impedir el uso de la terapia con antibióticos cuando haya enfermedades asociadas que se beneficiarían de su uso, tales como sinusitis bacteriana aguda o infección por estreptococo grupo A.

5.3. Antihistamínicos y descongestionantes

Los descongestionantes tienen como objetivo disminuir el edema e hinchazón de la mucosa, y la mejora de su función, asegurando la ventilación central y la reducción de fluido. Al igual que los esteroides, los antihistamínicos se indican para amortiguar la respuesta inflamatoria.

Diversas asociaciones médicas en 2004 y posteriormente las directrices NICE

recomendaron que los antihistamínicos y descongestionantes no se deben utilizar en el tratamiento de la OMS en niños (American Academy of Family Physicians *et al.*, 2004: 1412-1429; NICE, 2008).

La mejor evidencia en este sentido proviene de una revisión Cochrane de 2007 que incluyó 16 ensayos clínicos con 1516 niños tratados con estos fármacos, solos o en combinación, cuyos resultados no mostraron ningún beneficio en la variable principal (persistencia de la OMS al cabo de un mes). Tampoco se demostró que se redujeran las recurrencias. Por el contrario, sí aumentaron los efectos adversos en comparación con el placebo (Griffin *et al.*, 2007).

Esto se confirmó en una revisión sistemática posterior sobre la evaluación de los antihistamínicos y/o descongestionantes para el tratamiento de la OMS, que concluyó que no había beneficio ni a corto (<1 mes), ni a largo plazo (>3 meses), en la resolución de OMS. Ni se redujo la duración de las complicaciones, ni se impidió la OMA (Griffin y Flynn, 2011).

Por otra parte, no se encontró evidencia de efectos beneficiosos sobre la audición, aunque puede haber algún beneficio en términos de mejora de la sintomatología de alergia nasal y ocular.

Los efectos adversos de antihistamínicos y descongestionantes en niños también tienden a favorecer al grupo placebo sobre el grupo de tratamiento en varios estudios. El tratamiento con antihistamínicos y/o descongestionantes se asoció con un aumento del riesgo de efectos secundarios en el 17 % de casos, frente al 6 % entre los que recibieron placebo. Por ello, no se recomienda utilizar estos fármacos en el tratamiento de la OMS. No existe evidencia de su beneficio y sí del riesgo de posibles efectos adversos con su uso (Griffin *et al.*, 2007; Griffin y Flynn, 2011; Klein y Pelton, 2016). Incluso en los niños con rinitis alérgica y OMS, estos medicamentos no son beneficiosos para esta última (Rosa-Olivares *et al.*, 2015: 480-486).

5.4. Inhibidores de leucotrienos

Estudios previos no demostraron que el montelukast sea eficaz en el aclaramiento de la secreción del oído medio (Schoem *et al.*, 2010: 434-437), sin embargo, un estudio posterior en el uso de inhibidores de los leucotrienos, con o sin antihistamínico, demostró por otoscopia una mejoría estadísticamente significativa utilizando ambas terapias. No obstante, esta mejora no era significativa en las timpanometrías bilaterales (Ertugay *et al.*, 2013: 1266-1272).

5.5. Mucolíticos

La evidencia del posible beneficio de los mucolíticos en la OMS es muy limitada. La información disponible recomienda no usarlos (Klein y Pelton, 2016; Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41; Principi *et al.*, 2016: 415-423; O'Connor *et al.*, 2016: 215-225).

5.6. Autoinsuflación

La autoinsuflación se refiere al proceso de apertura de la trompa de Eustaquio, elevando la presión intranasal (por ejemplo, mediante la espiración forzada con la boca y la nariz cerrada, hinchar un globo a través de cada orificio nasal o el uso de un globo nasal manufacturado a propósito o algún otro aparato similar) (Perera *et al.*, 2013; Williamson *et al.*, 2015: 961-969; Banigo *et al.*, 2016: 59-65).

La autoinsuflación en la espera vigilante podría ser beneficiosa si el niño es capaz de realizar la técnica. Los estudios disponibles son controvertidos, de forma que se pueden encontrar revisiones o guías en las que no se recomienda su uso (Rovers *et al.*, 2004: 465-473), otras en las que con una evidencia de bajo grado se afirma que podría ser beneficiosa en algunos pacientes (SIGN, 2003) y otras revisiones más recientes en las que concluyen que es mejor utilizarla mientras se espera la resolución espontánea de la OMS, debido a la ausencia de efectos adversos (Perera *et al.*, 2013;

Principi *et al.*, 2016: 415-423; Williamson, 2011: 0502; Williamson *et al.*, 2015a: 961-969).

En una revisión sistemática Cochrane de tres estudios, la autoinsuflación con un globo nasal fabricado a propósito disminuyó la secreción del oído medio según criterios timpanométricos y audiométricos, en un plazo de dos semanas a tres meses, comparándolo con no tratamiento (Perera *et al.*, 2013).

No se observaron efectos adversos con la autoinsuflación. Sin embargo, algunos niños pueden tener dificultades para llevarla a cabo y esto puede limitar su aplicación en niños pequeños (Williamson, 2011: 0502; Haggard, 1999: 1178). De hecho, en un ensayo, el 12 % de los niños (de 3 a 12 años) se mostraron incapaces de usar el globo (Blanshard *et al.*, 1993: 188).

Estudios más recientes sí apoyan su utilización porque mejora varios aspectos clínicos y sintomatológicos, así como la calidad de vida de los niños con OMS (Bidarian, 2016: 65; Alper, 2016: 255; Williamson, 2011: 0502; Williamson *et al.*, 2015b: 1-150). Además, puede reducir la necesidad de poner tubos de ventilación para el tratamiento definitivo (Banigo *et al.*, 2016: 59-65).

En conclusión, la autoinsuflación podría ser un tratamiento útil para la OMS. Sin embargo, es difícil de realizar por niños pequeños que justamente son el grupo de edad en el que la OMS puede ser más perjudicial. Por otra parte, no se ha determinado aún el dispositivo más eficaz, que permita el mayor grado de cumplimiento.

5.7. Tratamiento antirreflujo gastroesofágico

Este enfoque se basa en el hecho de que se encuentran pepsina y pepsinógeno en la cavidad del oído medio de pacientes con OMS, que tal vez pueden derivar de un reflujo laringofaríngeo, indicando que éste se asocia con la patogénesis de la OMS en niños (Luo *et al.*, 2015: 1252-1255).

Hay algún trabajo que recomienda el tratamiento del reflujo gastroesofágico para la mejora de la otitis secretora (McCoul *et al.*, 2011: 35-41), aunque una revisión sistemática más reciente no confirmó su utilidad (Miura *et al.*, 2012: 345-352).

La prevalencia de la enfermedad por reflujo gastroesofágico en niños con otitis media crónica con secreción y con otitis media aguda recurrente puede ser mayor que la prevalencia global para el resto de niños y la presencia de pepsina/pepsinógeno en el oído medio puede estar relacionada con el reflujo fisiológico, sin embargo, la relación de causa-efecto entre la pepsina/pepsinógeno en el oído medio y la OMS no está demostrada.

En conclusión, el tratamiento antirreflujo para la OMS no puede ser recomendado basándose en las investigaciones existentes.

5.8. Terapias complementarias y alternativas

• Probióticos e interleukinas

Hay estudios con probióticos para el tratamiento de la OMS que han tenido resultados prometedores, pero necesitan ser replicados antes de que este tratamiento pueda ser recomendado. En ensayos aleatorios, los niños con OMS prolongada que recibieron dos veces al día, por vía intranasal, *Streptococcus sanguinis* y otros alfa streptococos (mitis, oralis), que interfieren el crecimiento de otras bacterias patógenas, o *Lactobacillus rhamnosus*, tenían mayores tasas de curación clínica y menores recurrencias en comparación con los que recibieron placebo intranasal. No se identificaron efectos adversos (Skovbjerg *et al.*, 2009: 92; Roos *et al.*, 2001: 1-4; Di Pierro *et al.*, 2012: 991-997).

Esta área de investigación tiene su base en la existencia de biofilms bacterianos en el oído medio y, sobre todo, en las adenoides que podrían tener relación con la OMS y la OMA, actuando como reservorio de patógenos, lo que podría abrir nuevas opciones terapéuticas

(Tawfik *et al.*, 2016; Van Hoecke *et al.*, 2016; Davcheva-Chakar *et al.*, 2015: 71-76).

Nuevos enfoques para el tratamiento de esta enfermedad pasan también por el conocimiento y regulación de citoquinas inflamatorias, como la IL10, que están elevadas en niños con OMS crónica (Zielnik y Stankiewicz, 2016: 104-108).

• Homeopatía

Los pocos estudios publicados sobre los remedios homeopáticos para infecciones del oído medio u OMS tienen defectos en el diseño del estudio, incluyendo el tamaño pequeño de la muestra, la falta de asignación al azar o el cegamiento y la falta de validación del diagnóstico (Harrison *et al.*, 1999: 132; Jacobs *et al.*, 2001: 177).

Recientemente, se ha publicado un artículo randomizado y doble ciego que concluye que el tratamiento homeopático no es efectivo (Pedrero *et al.*, 2016: 217-223).

Además, no hay regímenes homeopáticos estandarizados para la otitis media y no hay datos sobre las dosis o planes adecuados.

• Inmunomoduladores

Otro medicamento empleado en la OMS, el AM3 (inmunoferón®) tampoco ha demostrado efectividad (Ortega *et al.*, 2005: 1-5), por lo que no se puede recomendar este tratamiento.

La Guía NICE (2008) no recomienda la homeopatía, la osteopatía craneal, la acupuntura, las modificaciones en la dieta (incluyendo probióticos), inmunoestimulantes, ni el masaje.

Las últimas revisiones no han cambiado esta no indicación (Principi *et al.*, 2016: 415-423) y sí han advertido de la posibilidad de efectos secundarios, sobre todo ligados al empleo de remedios herbales. Resumiendo, las guías de referencia de reconocidas asociaciones médicas

no hacen ninguna recomendación respecto a terapias complementarias y alternativas para la OMS en base a la falta de pruebas suficientes (Klein y Pelton, 2016; Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41; Principi *et al.*, 2016: 415-423).

5.9. Vacunas

Aunque es lógico pensar que las vacunas de la gripe y aquellas que cubren los patógenos habituales en la OMA pueden reducir de forma secundaria la incidencia de la OMS, que se origina por procesos infecciosos respiratorios o por otra patología otorrinolaringológica (Principi *et al.*, 2016: 415-423), recientemente se ha publicado una revisión sistemática y meta-análisis sobre el efecto de la vacunación antineumocócica en la prevención de la OMS en la que se han identificado tres estudios que no demostraban ningún efecto beneficioso directo sobre la misma (El-Makhzangy *et al.*, 2012: 2021-2026; Antolí-Candela *et al.*, 2013).

6. Tratamiento quirúrgico de la OMS infantil

Se debe considerar el tratamiento quirúrgico de la OMS cuando ésta persiste durante más de tres meses. Esta conducta variará en los niños en situaciones de riesgo (Tabla 1).

Además, hay que tener en cuenta que en ciertos niños puede evolucionar a la cronicidad con más probabilidad cuando se dan circunstancias como (Van Balen y de Melker, 2000: 605-611) la existencia de OMS en periodos estacionales con el inicio en verano o en otoño, pérdida auditiva mayor de 30 dB en el mejor oído, historia previa con drenajes transtimpánicos (DTT) y no estar adenoidectomizado.

La decisión respecto a la realización de cirugía se debe tomar consensuada entre el otorrinolaringólogo, los padres y el pediatra. En caso de que no haya consenso es mejor ampliar la información, dejar un tiempo para pensar

y volver a tener otra visita en la consulta para retomar la decisión (Elwyn *et al.*, 2013: 207-212).

Entre los niños que llevan más de tres meses con OMS, se debe tener en cuenta si este tipo de tratamiento va a aportar o no beneficio. Para ello debemos hacer una prueba audiológica adecuada a la edad del niño antes de la cirugía. Si ésta muestra umbrales mejores o iguales a 20 dB, se debe reevaluar cada tres meses hasta la completa resolución de la OMS. También se deben controlar con la misma periodicidad las alteraciones de la membrana timpánica (Heidemann *et al.*, 2016: 154-163).

En caso de umbrales de más de 25 dB de media en las frecuencias de 500, 1000, 2000 y 4000 Hz en el mejor oído, estará indicada la cirugía. También sería adecuado, siempre que se pueda, hacer una valoración audiológica de inteligibilidad en la percepción del lenguaje.

En niños con hipoacusias menores de 25 dB, se debe valorar la realización de la cirugía si éstos tienen retraso en el lenguaje o algún otro tipo de situación de riesgo.

A la hora de seleccionar qué tipo de cirugía se debe realizar, se tiene en cuenta la edad de los niños, tomando como referencia los cuatro años de edad (Gates *et al.*, 1987: 1444-1451; Boonacker *et al.*, 2014: 1-118; Mikals y Brigger, 2014: 95-101).

En los niños menores de cuatro años sólo está indicada la colocación de DTT, ya que no se ha encontrado evidencia científica de que la realización de adenoidectomía simultánea produzca mayor beneficio, salvo que exista indicación de ésta por alguna otra circunstancia.

En los niños de cuatro años o más, si se ha encontrado un beneficio en la realización de una adenoidectomía de forma simultánea a la colocación de DTT con tasas de recurrencias de sólo el 7 %, en vez del 20 % de los no adenoidectomizados. Por lo tanto, a partir de esta edad, se debe ofrecer la realización de adenoidectomía, si no se ha realizado antes por

cualquier otra causa, a la vez que insertamos los DTT (Cervera *et al.*, 2006: 59-65; Wallace *et al.*, 2014: 296-311).

El beneficio de la adenoidectomía es reducir las recaídas, con independencia del tamaño de las adenoides o de si la OMS está relacionada con las bacterias a ese nivel formando biofilms (Nguyen *et al.*, 2004: 863-866).

A cualquier edad, estaría indicada la colocación de DTT en las situaciones en que se aprecie un riesgo de producirse una alteración en la estructura de la membrana timpánica o que ésta ya se haya producido como una retracción, consecuencia de un gradiente de presión negativo en la caja del tímpano o una atelectasia, con objeto de evitar otras cirugías más extensas, secundarias a lo referido o primeros signos de colesteatoma.

La colocación de DTT no estaría indicada en los niños que presenten otitis media aguda sin coexistir con OMS crónica. Tampoco se ha encontrado beneficio de la adenoidectomía para prevenir las OMA de repetición.

6.1. Complicaciones de la colocación de DTT

Entre otras complicaciones posibles (Tabla 3), la más prevalente es la otorrea, que ocurre en el 16 % de los casos durante las cuatro primeras semanas y en un 26 % a lo largo de todo el tiempo en el que se llevan los DTT (Vlastarakos *et al.*, 2007: 385-391; Kay *et al.*, 2001: 374-380; Rakover *et al.*, 2000: 41-44).

La otorrea está relacionada con los biofilm que se producen alrededor del DTT (Idicula *et al.*, 2016: 1946-1951). En caso de otorrea a través de DTT, sólo se deben recetar gotas antibióticas tópicas, sin toma de antibióticos por vía oral, salvo infecciones complicadas.

Las complicaciones de la adenoidectomía son poco frecuentes (De Luca *et al.*, 2015: 702-718). Entre ellas, el aumento del tiempo quirúrgico, el riesgo de sangrado postoperatorio, mayor discomfort en los 2-3 días posteriores

Tabla 3. Complicaciones en la colocación de drenajes transtimpánicos (DTT)

- Otorrea (16-26 %)
- Obstrucciones del DTT (7 %)
- Perforaciones residuales (2-3 %)
- Introducción en el oído medio (0,5 %)
- Colesteatomas residuales (<1 %), aunque hay evidencia de su disminución al tratar las otitis medias secretoras con DTT
- Extrusiones prematuras de los DTT (44 %)
- Otro tipo de alteraciones de la membrana (timpanosclerosis, atrofas, etc.) no suelen tener repercusiones sobre la audición

Fuente: elaboración propia.

a la cirugía y, raramente, rinolalia abierta o disfunción tubárica.

No hay que olvidar que los niños precisan de seguimiento a largo plazo para asegurar que la audición se ha corregido y que la inteligibilidad en la percepción del lenguaje ha mejorado. Para ello, haremos las pruebas audiométricas necesarias. Por otro lado, hay que tener en cuenta que, tras la extrusión de los DTT, la reincidencia de una OMS, que puede llegar a precisar la colocación de otros nuevos, se estima entre el 20 % y el 54 % de los casos, según distintos autores.

Entre los beneficios de la colocación de DTT destacan la mejora de la calidad de vida de los niños y de sus cuidadores a corto plazo, la reducción de la prevalencia de OMS en un 32 % en el primer año y mejora de los niveles de audición (Browning *et al.*, 2010), así como la mejora del habla y del lenguaje, fundamentalmente en niños con factores de riesgo (Tabla 1) (Rosenfeld *et al.*, 2011: 190-195).

7. Información y orientaciones para la familia

Es importante informar a los padres del niño diagnosticado de otitis media secretora con el fin de mejorar el proceso de toma de decisiones compartido con el profesional. Esta tarea puede ser abordada entregando una lista de preguntas frecuentes, que debe completarse con un intercambio de información accesible para la familia y que responda a sus necesidades. La información aportada por la familia es muy valiosa, pero no puede ser el único método para identificar si existe pérdida auditiva o no.

Los aspectos más importantes a tratar en el proceso de información a las familias son los factores predisponentes, la historia natural de la enfermedad, el riesgo de daño al oído medio y las opciones existentes para minimizar los efectos de la otitis secretora (Rosenfeld *et al.*, 2016: S1-S41).

7.1. Factores predisponentes de OMS

Entre los factores que provocan la aparición de la OMS (Casselbrant y Mandel, 2003), destaca la edad por estar en relación directa con la angulación de la trompa de Eustaquio. Otros factores son el tabaquismo pasivo, sexo masculino y la asistencia a guardería (Todberg *et al.*, 2014: e111732). Existe también un componente familiar.

En los niños menores de 18 meses es importante limitar el uso de chupetes porque con ello se puede reducir la incidencia de otitis media aguda en un 30 % y, en consecuencia, la de la otitis media secretora que de forma rutinaria sucede a la primera.

El riesgo disminuye sustancialmente si el niño ha sido alimentado con leche materna, protegiendo más tiempo contra la OMS cuanto más prolongada sea dicha lactancia. Existen numerosos estudios que demuestran que la lactancia materna disminuye el riesgo de padecer

OMS por la transmisión de anticuerpos desde la madre al lactante y por reducir las alergias ambientales (Schilder *et al.*, 2004: 29-36). Una buena higiene de las manos también es una medida beneficiosa.

7.2. Historia natural de la OMS

La OMS es un proceso que evoluciona hacia la curación espontánea en la mayoría de los casos, pero depende de la causa y el tiempo transcurrido desde su instauración. En el 75 % de los niños, la OMS se ha resuelto en tres meses cuando su causa ha sido una otitis media aguda previa. Si la OMS es espontánea y se desconoce cuándo apareció, la tasa de resolución a los tres meses baja al 56 %.

Es menos probable su resolución en los niños en los que aparece en los meses de verano u otoño, los que presentan umbrales audiométricos peores de 30 dB y/o una historia previa de colocación de drenajes transtimpánicos (Van Balen y de Melker, 2000: 605-611).

7.3. Riesgo de daño al oído medio

Aunque poco frecuente, hay que tener en cuenta el riesgo de que se produzcan secuelas como retracción o atelectasia de la membrana timpánica, lesiones de los huesecillos timpánicos, formación de colesteatoma y perforación timpánica.

7.4. Cómo minimizar los efectos de la otitis secretora

Existen diferentes opciones para minimizar los efectos de la otitis media secretora en términos de hipoacusia, desarrollo del habla y del lenguaje, así como sobre el aprovechamiento escolar. Se debe instruir sobre las estrategias para optimizar la escucha y el aprendizaje mientras la otitis se resuelve (Tabla 4). Se debe hablar al niño situándose cerca y frente a él, con una clara pero natural pronunciación. También se puede recurrir a estrategias adicionales de

comunicación que pueden aumentar la atención del niño, reduciendo el ruido ambiente si es posible y repitiendo o aclarando la información que se le intenta transmitir. Se debe colocar al niño en sitios preferentes en la clase, en las primeras filas y con el mejor oído orientado al docente (Roberts *et al.*, 2004: e238-e248; Jáudenes *et al.*, 2006; Jáudenes y Patiño, 2007).

Los padres deben saber que los medicamentos carecen de utilidad en el tratamiento de la OMS (Van Zon *et al.*, 2012). Y, a pesar de la popularidad de las terapias alternativas y complementarias, no existe evidencia de que aporten beneficios en la otitis media secretora (Berkman *et al.*, 2013).

8. Recomendaciones CODEPEH 2016

1. En el diagnóstico de la otitis media secretora infantil, se debe documentar la presencia de contenido seromucoso en la caja timpánica por medio de la otoscopia neumática, la timpanometría o la otomicroscopia.
2. Ante una otitis media secretora en un niño que no presenta factores de riesgo, se recomienda una espera vigilada de tres meses antes de plantear una actuación terapéutica. La autoinsuflación es una medida que puede ayudar durante este tiempo.

Tabla 4. Pautas y estrategias de comunicación con niños con pérdidas auditivas

Llamar su atención
<ul style="list-style-type: none"> • Antes de empezar a hablar, llamar su atención y esperar a que esté mirando para empezar a hablar • Si hay más de una persona o se trata de una conversación en grupo, respetar los turnos entre los interlocutores e indicar quién habla cada vez
Hablar de frente
<ul style="list-style-type: none"> • Situarle siempre a la altura del niño • Hablar de frente. No dar la espalda • Hablar sin ningún objeto, caramelo o chicle en la boca y sin taparla con las manos mientras se habla • Evitar que la luz le deslumbre
Hablar con naturalidad
<ul style="list-style-type: none"> • Hablar con naturalidad, vocalizando pero sin exagerar, con un ritmo tranquilo. Ni demasiado despacio, ni demasiado deprisa • Hablar sin gritar, en un tono de voz normal • Hablar con frases completas, contextualizadas y usando palabras conocidas
Hablar con tranquilidad
<ul style="list-style-type: none"> • Repetir el mensaje, asegurando que ha sido comprendido, con frases más sencillas • Facilitar la comprensión con dibujos, palabras escritas o gestos naturales • Contestar a sus preguntas. Escucharle siempre. Darle tiempo para hablar y para responder • No interrumpir la interacción comunicativa aunque se produzcan errores en el lenguaje
Otras estrategias
<ul style="list-style-type: none"> • Estar atentos a sus intereses e intenciones comunicativas, a los objetos y actividades que le gustan, observando sus reacciones, su actitud en respuesta al estímulo y sus producciones de habla en esos contextos • Evitar corregirle directa y frecuentemente si algo lo pronuncia mal o confunde los términos. De forma natural, repetir la palabra que ha equivocado en nuevas frases que le aporten más información. Es importante ofrecer modelos de lenguaje correctos • Controlar ambiente: estancias bien iluminadas y poco ruidosas, bajando el volumen de la televisión, reproductores de música, etc., mientras se habla • Situarle donde pueda ver al profesor y a la mayoría de compañeros, ya sea en un círculo, en las primeras filas... dependiendo de la actividad del aula y de los juegos

Fuente: revisado y actualizado de Jáudenes, C y Patiño, I., 2007.

3. Todo niño que presenta factores de riesgo debe ser examinado para descartar la existencia de una otitis media secretora, tanto en el momento del diagnóstico del factor de riesgo como a los 12-18 meses de edad.
4. No se recomienda el cribado de la otitis media secretora en los niños sin presencia de factores de riesgo u otros síntomas atribuibles a la misma como hipoacusia, problemas de equilibrio, bajo rendimiento escolar, problemas de conducta o síntomas otológicos.
5. En el caso de que se atribuya a una otitis media secretora el fallo en el cribado neonatal de la hipoacusia, se recomienda el seguimiento del niño hasta la completa resolución de la misma y la realización de una prueba audiológica que descarte una hipoacusia neurosensorial subyacente.
6. Se debe realizar una prueba audiológica apropiada a la edad del niño si la otitis media secretora se prolonga más de tres meses. En los niños con factores de riesgo debe hacerse en el momento del diagnóstico.
7. Se debe determinar si en un niño con otitis media secretora existen otros factores sensoriales, físicos, cognitivos o conductuales concomitantes que le sitúen en riesgo de presentar alteraciones o retrasos en el desarrollo del lenguaje y/o del habla, así como en sus aprendizajes.
8. Se debe informar a la familia de los factores predisponentes y de la historia natural de la otitis media secretora, incluyendo una advertencia sobre otras secuelas que se pueden presentar y el posible desarrollo de otitis medias agudas secundarias, además de la necesidad de hacer un seguimiento de la evolución del niño.
9. Si se indica un tratamiento quirúrgico para la otitis media secretora:
 - a. en el caso de niños menores de cuatro años, se recomienda la colocación de tubos de drenaje transtimpánico, sin adenoidectomía, a no ser que existan síntomas de hipertrofia adenoidea.
 - b. en niños mayores de cuatro años, se recomienda la colocación de tubos de drenaje y adenoidectomía.
10. En el tratamiento de la otitis media secretora no se aconseja el uso de esteroides sistémicos o intranasales, ni de antibióticos, antihistamínicos, descongestivos u otros tratamientos para la alergia, tratamiento antirreflujo, inmunomoduladores y probióticos. Tampoco se recomienda el uso de homeopatía u otras terapias alternativas.

Referencias bibliográficas

- Abbott, P. *et al.* (2014): "The effect and acceptability of tympanometry and pneumatic otoscopy in general practitioner diagnosis and management of childhood ear disease". *BMC Fam Pract*, 15: 181.
- Alper, C. M. (2016): "Efficacy of nasal balloon autoinflation for otitis media with effusion". *J Pediatr*, 168: 255.
- American Academy of Family Physicians *et al.* (2004): "Otitis media with effusion". *Pediatrics*, 113: 1412-1429.
- American Academy of Pediatrics JCOIH (2007): "Year 2007 position statement: Principles and guidelines for early hearing detection and intervention programs". *Pediatrics*, 120 (4): 898-921.
- Antolí-Candela, J. *et al.* (2013): *Consenso para el diagnóstico y tratamiento de la otitis seromucosa infantil*. Madrid: Asociación Madrileña de Otorrinolaringología (AMORL).
- Baldwin, M. (2006): "Choice of probe tone and classification of trace patterns in tympanometry undertaken in early infancy". *Int J Audiol*, 45 (7): 417-427.
- Banigo, A. *et al.* (2016): "Does the EarPopper® device improve hearing outcomes in children with persistent otitis media with effusion? A randomised single-blinded controlled trial". *Clin Otolaryngol*, 41: 59-65.
- Berkman, N.D. *et al.* (2013): *Otitis media with effusion: comparative effectiveness of treatments. Comparative effectiveness review N° 101*. Rockville, M. D: Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ).
- Bhargava, R. y Chakravarti, A. (2014): "A double-blind randomized placebo-controlled trial of topical intranasal mometasone furoate nasal spray in children of adenoidal hypertrophy with otitis media with effusion". *Am J Otolaryngol*, 35: 766-770.
- Bhutta, M. F. (2014): "Epidemiology and pathogenesis of otitis media: construction of a phenotype landscape". *Audiol Neurotol*, 19: 210-223.
- Bidarian, A. (2016): "Autoinflation reduces middle ear effusion in children with otitis media with effusion". *Evid Based Med*, 21: 65.
- Blanshard, J. D. *et al.* (1993): "Conservative treatment of otitis media with effusion by autoinflation of the middle ear". *Clin Otolaryngol Allied Sci*, 18: 188.
- Boonacker, C. W. *et al.* (2014): "Adenoidectomy with or without grommets for children with otitis media: an individual patient data meta-analysis". *Health Technol Assess*, 18 (5): 1-118.
- Boone, R. T. *et al.* (2005): "Failed newborn hearing screens as presentation for otitis media with effusion in the newborn population". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 69: 393-397.
- Boudewyns, A. *et al.* (2011): "Otitis media with effusion: an underestimated cause of hearing loss in infants". *Otol Neurotol*, 32: 799-804.
- Brouwer, C. N. *et al.* (2005): "Health-related quality of life in children with otitis media". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 69: 1031-1041.
- Browning, G. G. *et al.* (2010): "Grommets (ventilation tubes) for hearing loss associated with otitis media with effusion in children". *Cochrane Database Syst Rev*, 10: CD001801.
- Calderon, R. y Naidu, S. (1999): "Further support for the benefits of early identification and intervention for children with hearing loss". *Volta Rev*, 100: 53-84.
- Casselbrant, M. L. y Mandel, E. M. (2003): "Epidemiology", en Rosenfeld, R. M. y Bluestone, C. D. (eds.): *Evidence-Based Otitis Media*. Hamilton, Canada: BC Decker Inc.
- Cengel, S. y Akyol, M. U. (2006): "The role of topical nasal steroids in the treatment of children with otitis media with effusion and/or adenoid hypertrophy". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 70: 639-645.

- Cervera, J. *et al.* (2006): "Indications for tonsillectomy and adenoidectomy: consensus document by the Spanish Society of ORL and the Spanish Society of Pediatrics". *Acta Otorrinolaringol Esp*, 57 (2): 59-65.
- Davcheva-Chakar, M. *et al.* (2015): "Adenoid vegetations - reservoir of bacteria for chronic otitis media with effusion and chronic rhinosinusitis". *Pril (Makedon Akad Nauk Umet Odd Med Nauki)*, 36: 71-76.
- De Luca Canto, G. *et al.* (2015): "Adenotonsillectomy complications: A meta-analysis". *Pediatrics*, 136 (4): 702-718.
- Di Pierro, F. *et al.* (2012): "Preliminary pediatric clinical evaluation of the oral probiotic *Streptococcus salivarius* K12 in preventing recurrent pharyngitis and/or tonsillitis caused by *Streptococcus pyogenes* and recurrent acute otitis media". *International Journal of General Medicine*, 5: 991-997.
- El-Anwar, M. W. *et al.* (2015): "The efficacy of nasal steroids in treatment of otitis media with effusion: a comparative study". *Int Arch Otorhinolaryngol*, 19: 298-301.
- El-Makhzangy, A. M. *et al.* (2012): "Can vaccination against pneumococci prevent otitis media with effusion?". *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 269: 2021-2026.
- Elwyn, G. *et al.* (2013): "Option Grids: shared decision making made easier". *Patient Educ Couns*, 90 (2): 207-212.
- Ertugay, C. K. *et al.* (2013): "Effect of combination of montelukast and levocetirizine on otitis media with effusion: a prospective, placebo-controlled trial". *Acta Otolaryngol*, 133: 1266-1272.
- Gates, G. A. *et al.* (1987): "Effectiveness of adenoidectomy and tympanostomy tubes in the treatment of chronic otitis media with effusion". *N Engl J Med*, 317 (23): 1444-1451.
- Griffin, G. H. y Flynn, C. A. (2011): "Antihistamines and/or decongestants for otitis media with effusion (OME) in children". *Cochrane Database Syst Rev*, 9: CD003423.
- Griffin, G. H. *et al.* (2007): *Antihistamínicos y descongestivos para la otitis media exudativa (OME) en niños (Revisión Cochrane traducida)* (en línea). <<http://www.biblioteca-cochrane.com/BCPGetDocument.asp?SessionID=%2011843047&DocumentID=CD003423>>, acceso 1 de junio de 2017.
- Group MRCM-cOMS (2009): "Air-conduction estimated from tympanometry (ACET) 1: relationship to measured hearing in OME". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 73 (1): 21-42.
- Haggard, M. (1999): "Commentary: plausible candidates for treatment of glue ear-is one issue really three?". *BMJ*, 318: 1178.
- Harrison, H. *et al.* (1999): "A randomized comparison of homeopathic and standard care for the treatment of glue ear in children". *Complement Ther Med*, 7: 132.
- Heidemann, C. H. *et al.* (2016): "Danish guidelines on management of otitis media in preschool children". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 87: 154-163.
- Idicula, W. K. *et al.* (2016): "Identification of biofilms in post-tympanostomy tube otorrhea". *Laryngoscope*, 126 (8): 1946-1951.
- Iino, Y. *et al.* (1999): "Efficacy of tympanostomy tube insertion for otitis media with effusion in children with Down syndrome". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 49: 143-149.
- Jacobs, J. *et al.* (2001): "Homeopathic treatment of acute otitis media in children: a preliminary randomized placebo-controlled trial". *Pediatr Infect Dis J*, 20: 177.
- Jáudenes, C. y Patiño, I. (2007): *Dossier divulgativo para familias con hijos/las con discapacidad auditiva. Información básica para el acceso temprano a la lengua oral*. Madrid: Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS.
- Jáudenes, C. *et al.* (2006): *Dossier de prevención y atención precoz de los problemas auditivos en edad escolar*. Madrid: Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS.
- Jáudenes, C. (2004): "Signos de alerta en el comportamiento del bebé y del niño", en Jáudenes, C. *et al.* (dir.): *Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva*. Madrid: Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS.

- Jerger, J. (1970): "Clinical experience with impedance audiometry". *Arch Otolaryngol*, 92 (4): 311-324.
- Jung T. T. K. *et al.* (2013): "Panel 8: complications and sequelae". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 148 (4): E122-E143.
- Kaleida, P. H. y Stool S. E. (1992): "Assessment of otoscopists' accuracy regarding middle-ear effusion. Otoscopic validation". *Am J Dis Child*, 146 (4): 433-435.
- Karkanevatos, A. y Lesser, T. H. (1998): "Grommet insertion in children: a survey of parental perceptions". *J Laryngol Otol*, 112: 732-741.
- Karma, P. H. *et al.* (1989): "Otoscopic diagnosis of middle ear effusion in acute and non-acute otitis media. I. The value of different otoscopic findings". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 17 (1): 37-49.
- Kay, D. J. *et al.* (2001): "Meta-analysis of tympanostomy tube sequelae". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 124 (4): 374-380.
- Khavarghalani, B. *et al.* (2016): "Auditory processing abilities in children with chronic otitis media with effusion". *Acta Otolaryngologica*, 136: 456-459.
- Klein, J. O. y Pelton, S. (2016): *Otitis media with effusion (serous otitis media) in children: Management* (en línea). <https://www.uptodate.com/contents/otitis-media-with-effusion-serous-otitis-media-in-children-management?source=see_link>, acceso 2 de junio de 2017.
- Lannon, C. *et al.* (2011): "Quality measures for the care of children with otitis media with effusion". *Pediatrics*, 127: e1490.
- Lee, D. H. (2010): "How to improve the accuracy of diagnosing otitis media with effusion in a pediatric population". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 74 (2): 151-153.
- Luo, H. *et al.* (2015): "The expression and clinical significance of pepsin and pepsinogen in patients with otitis media with effusion". *Lin Chung Er Bi Yan Hou Tou Jing Wai Ke Za Zhi*, 29: 1252-1255.
- Macknin, M. L. y Jones, P. K. (1985): "Oral dexamethasone for treatment of persistent middle ear effusion". *Pediatrics*, 75: 329.
- Mandel, E. M. *et al.* (2008): "The incidence, prevalence and burden of OM in unselected children aged 1-8 years followed by weekly otoscopy through the 'common cold' season". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 72: 491-499.
- Marchisio, P. *et al.* (2008): "Otitis media with effusion and hearing loss in children with Cornelia de Lange Syndrome". *Am J Hum Genet Part A*, 146A: 426-432.
- Maris, M. *et al.* (2014): "A cross-sectional analysis of otitis media with effusion in children with Down syndrome". *Eur J Pediatr*, 173: 1319-1325.
- McCoul, E. D. *et al.* (2011): "A prospective study of the effect of gastroesophageal reflux disease treatment on children with otitis media". *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 137: 35-41.
- Mena, E. A. *et al.* (2016): "High frequency tympanometry (1000 Hz) in young infants and its comparison with otoacoustic emissions, otomicroscopy and 226 Hz tympanometry". *Acta Otorrinolaringol Esp*, 67 (6): 306-314.
- Mikals, S. J. y Brigger, M. T. (2014): "Adenoidectomy as an adjuvant to primary tympanostomy tube placement: a systematic review and meta-analysis". *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, 140 (2): 95-101.
- Miura, M. S. *et al.* (2012): "Association between otitis media and gastroesophageal reflux: a systematic review". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 146: 345-352.
- MSSSI (2006): *Campaña para el uso racional de los antibióticos. Ministerio de Sanidad y Consumo* (en línea). <<http://www.antibioticos.msssi.gob.es/PDF/antibioticos.pdf>>, acceso 6 de septiembre de 2016.
- NICE (2008): *Surgical management of otitis media with effusion in children* (en línea). <<http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/CG60NICEguideline.pdf>>, acceso 20 de junio de 2016.

- Nguyen, L. H. *et al.* (2004): "Adenoidectomy: selection criteria for surgical cases of otitis media". *Laryngoscope*, 114 (5): 863-866.
- Nozza, R. J. *et al.* (1992): "Towards the validation of aural acoustic immittance measures for diagnosis of middle ear effusion in children". *Ear Hear*, 13 (6): 442-453.
- Núñez F. *et al.* (2016): "Recomendaciones CODEPEH 2014: detección precoz de la hipoacusia diferida, diagnóstico audiológico y adaptación audioprotésica y atención temprana". *Acta Otorrinolaringol Esp*, 67 (1): 45-53.
- Núñez, *et al.* (2014): "Sorderas diferidas y sobrenidas en la infancia: Recomendaciones CODEPEH 2014". *Revista FIAPAS*, 151, *Separata (documento íntegro)*.
- O'Connor, S. S. *et al.* (2016): "Plain language summary: otitis media with effusion". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 154: 215-225.
- Ortega, P. *et al.* (2005): "The effect of AM3 in the resolution of otitis media with effusion (OME) in pediatric patients". *Acta Otorrinolaringol Esp*, 56: 1-5.
- Paradise, J. L. *et al.* (1997): "Otitis media in 2253 Pittsburgh-area infants: prevalence and risk factors during the first two years of life". *Pediatrics*, 99: 318-333.
- Patel, M. M. *et al.* (2008): "Assessment of acute otitis externa and otitis media with effusion performance measures in otolaryngology practices". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 139: 490.
- Pedrero, M. F. *et al.* (2016): "Hospital clinical trial: homeopathy (*Agaricus nutans* 5CH, *Thuja occidentalis* 5CH, *Kalium muriaticum* 9CH and *Arsenicum iodatum* 9CH) as adjuvant, in children with otitis media with effusion". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 88: 217-223.
- Perera, R. *et al.* (2013): "Autoinflation for hearing loss associated with otitis media with effusion". *Cochrane Database Syst Rev*, 5: CD006285.
- Ponduri, S. *et al.* (2009): "The management of otitis media with early routine insertion of grommets in children with cleft palate: a systematic review". *Cleft Palate Craniofac J*, 46: 30-38.
- Principi, N. *et al.* (2016): "Otitis media with effusion: benefits and harms of strategies in use for treatment and prevention". *Expert Rev Anti Infect Ther*, 14: 415-423.
- Qureishi, A. *et al.* (2014): "Update on otitis media: prevention and treatment". *Infect Drug Resist*, 7: 15-24.
- Rakover, Y. *et al.* (2000): "Comparison of the incidence of cholesteatoma surgery before and after using ventilation tubes for secretory otitis media". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 56 (1): 41-44.
- Roberts, J. E. *et al.* (2004): "Otitis media and speech and language: a meta-analysis of prospective studies". *Pediatrics*, 113: e238-e248.
- Roberts, J. E. *et al.* (2000): "Otitis media in childhood in relation to preschool language and school readiness skills among black children". *Pediatrics*, 106: 725-735.
- Roos, K. *et al.* (2001): "Effect of recolonisation with 'interfering' alpha streptococci on recurrences of acute and secretory otitis media in children: randomised placebo controlled trial". *BMJ*, 322: 1-4.
- Rosa-Olivares, J. *et al.* (2015): "Otitis media: to treat, to refer, to do nothing: a review for the practitioner". *Pediatr Rev*, 36: 480-486.
- Rosenfeld, R. M. *et al.* (2016): "Clinical practice guideline: Otitis media with effusion (Update)". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 154 (IS): S1-S41.
- Rosenfeld, R. M. *et al.* (2013): "Clinical practice guideline: tympanostomy tubes in children". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 149: S1-S35.
- Rosenfeld, R. M. *et al.* (2011): "Tympanostomy tube outcomes in children at risk and not at-risk for developmental delays". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 75 (2): 190-195.
- Rosenfeld, R. M. *et al.* (2004): "Clinical practice guideline: otitis media with effusion". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 130: S95-S118.

- Rosenfeld, R. M. y Kay D. (2003): "Natural history of untreated otitis media". *Laryngoscope*, 113: 1645-1657.
- Rosenfeld, R. M. *et al.* (2000): "Impact of tympanostomy tubes on child quality of life". *Arch Otolaryngol Head Neck Surg*, 126: 585-592.
- Rosenfeld, R. M. y Post, J. C. (1992): "Meta-analysis of antibiotics for the treatment of otitis media with effusion". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 106: 378.
- Rovers, M. M. *et al.* (2004): "Otitis media". *Lancet*, 363: 465-473.
- Ruben, R. J. (2011): "Otitis media: the application of personalized medicine". *Otolaryngol Head Neck Surg*, 145: 707-712.
- Ruben, R. (2003): "Host susceptibility to otitis media sequelae", en Rosenfeld, R. M. y Bluestone, C. D. (eds.): *Evidence-Based Otitis Media*. 2nd ed. Hamilton, Canada: BC Decker Inc.
- Schilder, A. G. M. *et al.* (2004): "International perspectives on management of acute otitis media: a qualitative review". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 68: 29-36.
- Schoem, S. R. *et al.* (2010): "A prospective, randomized, placebo-controlled, double-blind study of montelukast's effect on persistent middle ear effusion". *Ear Nose Throat J*, 89: 434-437.
- Sheahan, P. *et al.* (2002): "Sequelae of otitis media with effusion among children with cleft lip and/or cleft palate". *Clin Otolaryngol*, 27: 494-500.
- Shekelle, P. *et al.* (2002): "Diagnosis, natural history, and late effects of otitis media with effusion". *Evid Rep Technol Assess (Summ)*, (55): 1-5.
- Shiao, A. S. y Guo, Y. C. (2005): "A comparison assessment of videotoscopy for diagnosis of pediatric otitis media with effusion". *Int J Pediatr Otorhinolaryngol*, 69 (11): 1497-1502.
- SIGN (2003): *Diagnosis and management of childhood otitis media in primary care*. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (en línea). <<http://www.sign.ac.uk/pdf/sign66.pdf>>, acceso 20 de junio de 2016.
- Simpson, S. A. *et al.* (2011): "Oral or topical nasal steroids for hearing loss associated with otitis media with effusion in children". *Cochrane Database Syst Rev*, 5: CD001935.
- Simpson, S. A. *et al.* (2007): "Identification of children in the first four years of life for early treatment for otitis media with effusion". *Cochrane Database Syst Rev*, 1: CD004163.
- Skovbjerg, S. *et al.* (2009): "Spray bacteriotherapy decreases middle ear fluid in children with secretory otitis media". *Arch Dis Child*, 94: 92.
- Stool, S. E. *et al.* (1994): *Otitis media with effusion in young children: clinical practice guideline no. 12*. Rockville, M. D.: Agency for Healthcare Research and Quality.
- Tawfik, S.A. *et al.* (2016): "Role of bacterial biofilm in development of middle ear effusion". *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 273 (11): 4003-4009.
- Thomas, C. L. *et al.* (2006): "Oral or topical nasal steroids for hearing loss associated with otitis media with effusion in children". *Cochrane Database Syst Rev*, 3: CD001935.
- Todberg, T. *et al.* (2014): "Incidence of otitis media in a contemporary Danish National Birth Cohort". *PLOS One*, 9: e111732.
- Torres, S. (2016): "Entrevista a Santiago Torres". *Revista FIAPAS*, 157: 14-17.
- Torres, S. (2004a): "Fundamentos lingüísticos e intervención logopédica", en Jáudenes, C. *et al.* (dir.): *Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva*. Madrid: Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS.
- Torres, S. (2004b): "Fundamentos para la intervención en el desarrollo del lenguaje oral y escrito", en Jáudenes, C. *et al.* (dir.): *Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva*. Madrid: Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS.
- Van Balen, F. A. y De Melker, R. A. (2000): "Persistent otitis media with effusion: can it be

- predicted? A family practice follow-up study in children aged 6 months to 6 years". *J Fam Pract*, 49 (7): 605-611.
- Van Hoecke, H. *et al.* (2016): "Haemophilus influenzae biofilm formation in chronic otitis media with effusion". *Eur Arch Otorhinolaryngol*, 273 (11): 3553-3560.
- Van Zon, A. *et al.* (2012): "Antibiotics for otitis media with effusion in children". *Cochrane Database Syst Rev*, 9: CD009163.
- Venekamp, R. P. *et al.* (2016): "Antibiotics for otitis media with effusion in children". *Cochrane Database Syst Rev*, (6): CD009163.
- Venekamp, R. P. *et al.* (2015): "Antibiotics for acute otitis media in children". *Cochrane Database Syst Rev*, (6): CD000219.
- Villalba, A. (2004): "Implicaciones de la sordera: repercusiones en el desarrollo lingüístico, cognitivo, afectivo y social", en Jáudenes, C. *et al.* (dir.): *Manual básico de formación especializada sobre discapacidad auditiva*. Madrid: Confederación Española de Familias de Personas Sordas-FIAPAS.
- Vlastarakos, P. V. *et al.* (2007): "Grommets in otitis media with effusion: the most frequent operation in children. But is it associated with significant complications?". *Eur J Pediatr*, 166 (5): 385-391.
- Wallace, I. F. *et al.* (2014): "Surgical treatments for otitis media with effusion: a systematic review". *Pediatrics*, 133 (2): 296-311.
- Williams, R. L. *et al.* (1993): "Use of antibiotics in preventing recurrent acute otitis media and in treating otitis media with effusion. A meta-analytic attempt to resolve the brouhaha". *JAMA*, 270: 1344.
- Williamson, I. *et al.* (2015a): "Effect of nasal balloon autoinflation in children with otitis media with effusion in primary care: an open randomized controlled trial". *CMAJ*, 187: 961-969.
- Williamson, I. *et al.* (2015b): "An open randomised study of autoinflation in 4 to 11 year-old school children with otitis media with effusion in primary care". *Health Technol Assess*, 19: 1-150.
- Williamson, I. (2011): "Otitis media with effusion in children". *BMJ Clin Evid*, 2011: 0502.
- Williamson, I. *et al.* (2009): "A double-blind randomized placebo-controlled trial of topical intranasal corticosteroids in 4 to 11 year-old children with persistent bilateral otitis media with effusion in primary care". *Health Technol Assess (Winch Eng)*, 13: 1-144.
- Williamson, I. (2002): "Otitis media with effusion". *Clin Evid*, 7: 469-476.
- Williamson, I. *et al.* (1994): "The natural history of otitis media with effusion: a three-year study of the incidence and prevalence of abnormal tympanograms in four South West Hampshire infant and first schools". *J Laryngol Otol*, 108: 930-934.
- Zielnik, B. y Stankiewicz, W. (2016): "Evaluation of the interleukin-1 receptor antagonist and immunoregulatory interleukin-10 in the middle ear in chronic otitis media with effusion in children with and without atopy clin exp". *Otorhinolaryngol*, 9: 104-108.

Bases para una Estrategia Nacional de Clasificación en Deporte Paralímpico en España

Basis for a National Classification Strategy in Paralympic Sport in Spain

Palabras Clave

Deporte paralímpico, para-deporte, clasificación funcional, discapacidad, Juegos Paralímpicos.

Keywords

Paralympic sport, para-sport, functional classification, disability, Paralympic Games.

1. Introducción

La clasificación de deportistas con alguna discapacidad para la competición ha sido un tema de gran controversia en para-deporte¹ (DePauw y Gavron, 2005; Paciorek, 2011; Brittain, 2010). El primer sistema de clasificación internacional reconocido para la salud y la función de una persona fue la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (OMS, 1980), evolucionada actualmente al Sistema Internacional de Clasificación de Funcionalidad, Discapacidad y Salud -CIF- (International Classification of Functioning, Disability and Health-ICF) (OMS, 2001). La CIF ha permitido transformar una clasificación basada en el déficit a una clasificación basada en competencias de componentes de salud. Así, el término funcionalidad (*functioning*) se refiere a todas las funciones corporales, actividades y de participación, mientras que el de discapacidad (*disability*) sería su ‘antítesis’ en cuanto a deficiencias, limitación en las actividades y restricciones en la participación. Ello supone un cambio relevante sobre cómo se entiende actualmente la

1. Cualquier deporte adaptado para personas con discapacidad, ya sea paralímpico o no.

Raúl Reina Vaíllo

<rreina@goumh.es>

Universidad Miguel Hernández

Nuria Vilanova-Pérez

<nuriavilanovaperiz@gmail.com>

Universidad Miguel Hernández

Para citar:

Reina, R. y Vilanova-Pérez, N. (2017): “Bases para una Estrategia Nacional de Clasificación en Deporte Paralímpico en España”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 195-216.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.11>>



discapacidad, cambiando el foco de atención al estado de salud y capacidades del usuario (Reina, 2014a). Además, la CIF provee el uso de un lenguaje estandarizado y un marco teórico para la descripción de diferentes estados relacionados con la salud, pero su aplicación en la actualidad va más allá del ámbito sanitario.

En para-deporte, “la propuesta de la clasificación debe ser proveer a los deportistas con discapacidad un punto de partida equitativo para que la competición se desarrolle en igualdad de condiciones” (Tweedy, 2002: 222). Ligándolo con la CIF, ésta puede considerarse como la organización de las deficiencias específicas de estructura y función en clases, basado en qué medida esas deficiencias (o impedimentos) hacen que el deportista experimente una limitación en la actividad en una disciplina en concreto (Tweedy, 2002). Entender cómo la discapacidad afecta al rendimiento pasa por identificar los determinantes de dicho rendimiento en cada para-deporte.

En los primeros años del Movimiento Paralímpico, la clasificación deportiva estaba basada en sistemas médicos, muy relacionados con la rehabilitación en el ámbito hospitalario. Estas clases dividían a los deportistas por tipos de deficiencia y servían para todos los deportes, pudiendo encontrar dentro de la misma clase diversos niveles de severidad en cuanto a su impacto en el rendimiento deportivo (Reina, 2014b). Así, había sistemas para lesión medular (ISMWF²), amputaciones y *les autres* (ISOD³), ceguera y deficiencia visual (IBSA⁴), parálisis cerebral (CPISRA⁵), además de discapacidad auditiva (ICSD⁶) y discapacidad intelectual (Special Olympics e INAS⁷) (Sanz y Reina, 2012). Algunos de estos sistemas o estructuras organizativas perduran en parte en la actualidad.

2. International Stoke Mandeville Wheelchair Sports Federation.

3. International Sports Federation for the Disabled.

4. International Blind Sports Federation.

5. Cerebral Palsy International Sports and Recreation Association.

6. International Commission of Sports for the Deaf.

7. International Federation for Intellectual Disability Sport.

Entre el curso olímpico de Seúl 1988 y Barcelona 1992 se llegó a un acuerdo para que todos los deportes paralímpicos clasificaran a sus deportistas usando sistemas de clasificación funcionales. En 2003, el Comité Paralímpico Internacional (IPC) aprobó una Estrategia de Clasificación, que dio lugar al primer Código de Clasificación y Estándares Internacionales (IPC, 2007). Este Código describe que los sistemas de clasificación deben realizarse a través de investigaciones multidisciplinarias, debiendo adecuarse a las habilidades y requerimientos de cada deporte. Tras un proceso de revisión de tres años (2013-2015), en el que han participado federaciones internacionales y comités paralímpicos nacionales, en noviembre de 2015 se ha publicado el nuevo Código de Clasificación de Deportistas (IPC, 2015a), más centrado en el propio deportista, y al que se unen cinco estándares internacionales sobre deficiencias elegibles (IPC, 2016a), evaluación de los deportistas (IPC, 2016b), formación y acreditación de clasificadores (IPC, 2016c), protestas y apelaciones (IPC, 2016d), y protección de datos personales (IPC, 2016e). Este nuevo Código de Clasificación de Deportistas y Estándares Internacionales tienen dos funciones clave:

- definir quién es elegible para competir en un determinado deporte paralímpico y, por consiguiente, tener la oportunidad de convertirse en deportista paralímpico; y
- agrupar a los deportistas en clases, con el objetivo de asegurar que el impacto de la deficiencia es minimizado y la excelencia deportiva es lo que determina el rendimiento o victoria de un deportista o equipo.

La Figura 1 ilustra la evolución de los sistemas de clasificación, desde el origen del deporte paralímpico en el ámbito hospitalario y sistemas de clasificación basados en criterios exclusivamente médicos, a la situación actual donde los sistemas deben ser específicos de cada para-deporte y basados en evidencias científicas (IPC, 2015a).

Figura 1. Evolución de los sistemas de clasificación



Fuente: adaptado de Hart (2017).

La propia evolución del deporte paralímpico ha conllevado la búsqueda e identificación de los factores que pueden condicionar el proceso y/o rendimiento de un deportista, por lo que Tweedy y Vanlandewijck (2011) sintetizan dos postulados que deben sustentar cualquier proceso de clasificación:

- Nivel de función del deportista. Aunque la función se ve afectada por la deficiencia de la persona (e. g. la presencia de espasticidad en la cadera limitará la amplitud de zancada), existen otra serie de factores que influyen en la funcionalidad de la persona, tales como la edad, el nivel de entrenamiento o la motivación.
- Potencial de rendimiento o componente innato. Como en el resto de modalidades deportivas, existen una serie de condicionantes biológicos que pueden favorecer o contribuir al éxito. Así, por ejemplo, aquellos corredores con una mayor amplitud de zancada o con una mayor longitud de miembros inferiores podrían tener un mejor resultado en una carrera de velocidad.

El empeño en el desarrollo de sistemas de clasificación específicos de cada para-deporte se

debe a las diferencias de rendimiento que pueden darse para una misma persona en diferentes deportes, atendiendo a las características que componen al deporte en cuestión y al impacto que la discapacidad puede tener sobre el mismo. Además, siguiendo los principios del movimiento olímpico sobre *fair play*, los sistemas de clasificación deben asegurar que el éxito de un deportista derive de la combinación de sus características antropométricas, fisiológicas y/o psicológicas y cómo es capaz de sacar el mejor resultado de éstas, y no porque éstos partan de una situación desventajosa de competición originada por el propio sistema de clasificación (Tweedy *et al.*, 2014).

En el contexto actual, en enero de 2017, IPC aprobó dos documentos de gran relevancia para con los objetivos de este trabajo: 1) un modelo de buenas prácticas para la estandarización de las reglas de clasificación entre las diferentes federaciones internacionales (IPC, 2017a), y 2) otro para la aplicación de políticas y estándares de clasificación a nivel nacional (IPC, 2017b). El segundo tiene como propósito el desarrollo e implementación de una Estrategia Nacional de Clasificación, proporcionando recomendaciones para la Clasificación Nacional, incluyendo oportunidades de clasificación para los deportistas, la formación de clasificadores,

y velar por el cumplimiento del Código de Clasificación de Deportistas a nivel nacional.

Cabe indicar aquí que, en los últimos años, hemos asistido a un intenso proceso de integración y/o independencia de modalidades deportivas paralímpicas, tradicionalmente al amparo de federaciones internacionales específicas para grupos de discapacidad (lesión medular, parálisis cerebral, discapacidad visual, discapacidad intelectual...), en su equivalente de deporte normalizado bajo el vocablo ‘para’ (e. g. para-triatlón sería la modalidad adaptada para personas con discapacidad dentro del triatlón). Este proceso ha creado en ocasiones ciertas disonancias entre la realidad internacional y la nacional, que motivan la necesidad de este trabajo en pro de poder analizar la situación actual en materia de clasificación y desarrollar una Estrategia Nacional de Clasificación, tal y como recomienda el Comité Paralímpico Internacional (IPC, 2017b). El desarrollo e implementación de la misma recae sobre el Comité Paralímpico Español (CPE), ente creado en 1995 con la misma naturaleza y funciones que las del Comité Olímpico Español a tenor de las modificaciones realizadas en la Ley del Deporte en 1998. Desde su creación, el CPE se configuró como el órgano de unión y coordinación de todo el deporte para personas con discapacidad en el Estado español, con una estrecha colaboración con el Consejo Superior de Deportes. Concretamente, en el Artículo 48.6 de la Ley 10/1990, de 15 de octubre, del Deporte, se estipula que “el Comité Paralímpico Español tiene la misma naturaleza y ejerce funciones análogas (...) respecto de los deportistas con discapacidades físicas, sensoriales, psíquicas y cerebrales. En atención a su objeto, naturaleza y funciones en el ámbito deportivo se declara de utilidad pública”.

La Guía sobre Clasificación de la Discapacidad en Deporte Paralímpico (Reina y Vilanova-Pérez, 2016) recoge la estructura organizativa del deporte paralímpico, tanto nacional como internacional. No obstante, a principios de 2017 ya se han recogido cambios en la misma al independizarse del IPC los cuatro para-deportes de verano que hasta los Juegos Paralímpicos de

Rio estuvieron a su amparo: atletismo (*World Para Athletics*), levantamiento de pesas (*World Para Powerlifting*), natación (*World Para Swimming*) y tiro (*World Shooting Para Sport*). A ello debemos unir otros tantos deportes de invierno que harán su debut bajo una nueva estructura organizativa en los próximos Juegos Paralímpicos de Pyeongchang en 2018: esquí alpino (*World Para Alpine Skiing*), esquí nórdico y biatlón (*World Para Nordic Skiing*), snowboard (*World Para Snowboard*) y hockey en trineo (*World Para Ice Hockey*). Además de este cambio en el escenario internacional, encontramos:

- a. Deportes paralímpicos que están al amparo de federaciones específicas por grupos de discapacidad:
 - Ceguera y deficiencia visual: fútbol-5, goalball y judo, al amparo de la *International Blind Sports Federation* (IBSA).
 - Usuarios de silla de ruedas y amputaciones: esgrima en silla de ruedas, al amparo de la *International Wheelchair and Amputee Sports Federation* (IWAS).
- b. Deportes paralímpicos con su propia federación deportiva internacional, incluyendo: baloncesto en silla de ruedas (*International Wheelchair Basketball Federation*), boccia (*Boccia International Sports Federation*), fútbol-7⁸ (*International Federation of Cerebral Palsy Football*), rugby en silla de ruedas (*International Wheelchair Rugby Federation*) y voleibol sentados (*World Para-Volley*).
- c. Deportes paralímpicos integrados en federaciones específicas del deporte en cuestión: bádminton⁹ (*Badminton World Federation*), ciclismo -ruta y pista- (*International Cycling Union*),

8. Presente en el programa de los Juegos Paralímpicos de Rio 2016, pero no en los de Tokio 2020.

9. No presente en el programa de los Juegos Paralímpicos de Rio 2016, pero si en los de Tokio 2020.

curling -deporte de invierno- (*World Curling Federation*), hípica -modalidad de doma clásica- (*Fédération Equestre Internationale*), piragüismo (*International Canoe Federation*), remo (*World Rowing Federation*), taekwondo¹⁰ (*World Taekwondo Federation*), tenis de mesa (*International Table Tennis Federation*), tenis en silla de ruedas (*International Tennis Federation*), tiro con arco (*World Archery*), triatlón (*International Triathlon Union*) y vela¹¹ (*World Sailing*).

Aunque existe una plena equivalencia estructural a nivel nacional de los deportes expuestos en el apartado c) (*e. g.* piragüismo adaptado está integrado en la Real Federación Española de Piragüismo), no ocurre lo mismo con las modalidades deportivas de los epígrafes a) y b). Ello supone un gran reto organizativo y de optimización de recursos, frecuentemente escasos, que se destinan en España al deporte paralímpico, y al para-deporte por extensión. Por ejemplo, un deporte específico para personas con discapacidad como es la Boccia, que permite la participación de personas con seis deficiencias elegibles diferentes, a nivel nacional está representado por dos federaciones diferentes en función de la deficiencia presentada por el deportista: 1) ataxia, atetosis o hipertonía, que concurriría al amparo de la Federación Española de Deportes para Personas con Parálisis Cerebral y Daño Cerebral Adquirido (FEDPC), o 2) deficiencia en la fuerza muscular (*e. g.* lesión medular), deficiencia del rango de movimiento pasivo (*e. g.* artrogriposis) o deficiencias en extremidades (*e. g.* amputaciones), que concurriría al amparo de la Federación Española de Deportes para Personas con Discapacidad Física (FEDDF). Además, este problema se acentúa en deportes que incluyen todas las deficiencias elegibles para deporte paralímpico, como es el caso del atletismo o la natación. Por ejemplo, atletismo incluye deportistas con las seis deficiencias elegibles expuestas para

Boccia, a las que debemos unir la diferencia en la longitud de piernas y la baja estatura, la deficiencia visual -al amparo de la Federación Española de Deportes para Ciegos (FEDC)- y la intelectual -al amparo de la Federación Española de Deportes para Personas con Discapacidad Intelectual (FEDDI)-. El resultado no es otro que, mientras que a nivel internacional un determinado para-deporte está articulado por una única federación o estructura organizativa, a nivel nacional lo está por dos, cuatro, o hasta cinco federaciones si incluimos el deporte para personas con deficiencias auditivas, al amparo de la Federación Española de Deportes para Sordos (FEDS).

Debido a la intensa actividad internacional en este tópico, la aparición de nuevos documentos de obligado cumplimiento por parte de las federaciones internacionales de para-deporte a las que están adscritas las federaciones nacionales, y la reciente publicación de modelos de recomendación para la aplicación de políticas coordinadas en materia de clasificación a nivel nacional, los objetivos del presente estudio son: 1) analizar la actividad y recursos que, en materia de clasificación, tienen las federaciones nacionales con responsabilidad en deportes paralímpicos, 2) evaluar el grado de conocimiento que las federaciones nacionales tienen sobre el nuevo Código de Clasificación de Deportistas y los Estándares Internacionales de IPC, y 3), establecer las bases de una Estrategia Nacional de Clasificación que sirva como hoja de ruta para la Comisión de Clasificación del Comité Paralímpico Español.

2. Metodología

2.1. Participantes

La población objeto de estudio son las diferentes federaciones nacionales que tienen responsabilidad en la promoción y organización de la competición de deporte paralímpico, ya sean específicas de grupos de discapacidad (polideportivas) o unideportivas, donde la

10. No presente en el programa de los Juegos Paralímpicos de Río 2016, pero sí en los de Tokio 2020.

11. Presente en el programa de los Juegos Paralímpicos de Río 2016, pero no en los de Tokio 2020.

modalidad de para-deporte está integrada en su estructura. Dado que los objetivos del estudio se circunscriben al grado de conocimiento y aplicación de documentos y políticas promovidas por el Comité Paralímpico Internacional, se invitó a participar en el estudio a todas aquellas federaciones nacionales con responsabilidad en deportes incluidos en los Juegos Paralímpicos, ya sean de verano (Rio 2016 y Tokio 2020) o invierno (Sochi 2014 y Pyeongchang 2018). Los responsables en materia de clasificación, o directores técnicos en su defecto, de las siguientes federaciones participaron de forma anónima en el estudio, aportando información sobre los diferentes deportes paralímpicos sobre los que tienen responsabilidad:

- a. Federaciones específicas por grupos de discapacidad o polideportivas:
 - Federación Española de Deportes para Ciegos (FEDC): atletismo, esquí alpino, esquí náutico, fútbol-5, goalball, judo y natación.
 - Federación Española de Deportes para Personas con Discapacidad Física (FEDDF): atletismo, baloncesto en silla de ruedas, boccia, esgrima, esquí alpino, esquí náutico, natación, levantamiento de pesas, rugby en silla de ruedas, snowboard y voleibol sentados.
 - Federación Española de Deportes para Personas con Discapacidad Intelectual (FEDDI): atletismo y natación.
 - Federación Española de Deportes para Personas con Parálisis Cerebral y Daño Cerebral Adquirido (FEDPC): atletismo, boccia, esquí alpino, esquí náutico, fútbol-7, natación, y snowboard.
- b. Federaciones unideportivas: Federación Española de Bádminton (FEB), Real Federación Española de Ciclismo (RFEC), Real Federación Hípica Española (RFHE), Real Federación Española de Piragüismo (RFEP), Real Federación Española de Taekwondo, Real Federación Española de Tenis de Mesa (RFETM), Real Federación Española de Tenis (RFET), Real

Federación de Tiro con Arco (FETA) y Federación Española de Triatlón (FETRI).

Sólo no se ha podido obtener información de remo y vela, lo que supone una tasa de respuesta del 92,86 % de los deportes y el 86,67 % de las federaciones nacionales que eran objetivo de estudio.

2.2. Instrumento y procedimiento

Se ha realizado un cuestionario *ad hoc* para atender a los diferentes temas de interés para con el nuevo Código de Clasificación de Deportistas del IPC y los Estándares Internacionales relacionados. La elaboración del mismo se ha realizado siguiendo los siguientes cinco pasos:

1. Se contactó con seis clasificadores nacionales e internacionales de deportes paralímpicos como fútbol-7, boccia, atletismo y natación, y un para-deporte como slalom en silla de ruedas, de los cuales tres tenían experiencia en investigación en clasificación en deporte paralímpico. Se les pidió que elaborasen preguntas sobre cualquier aspecto que consideraran de interés para con la clasificación en deporte paralímpico. Se obtuvo una tasa de respuesta del 66 % al recibir respuesta de cuatro de los seis clasificadores invitados para el *focus group*.
2. Todas las aportaciones o preguntas recogidas en la fase anterior se agruparon en cinco secciones temáticas, que se contrastaron con el primer borrador del Manual de Buenas Prácticas sobre Clasificación Nacional distribuido por el IPC, y así recoger todos los aspectos relevantes del mismo. La versión inicial del cuestionario constó de 23 preguntas.
3. Se envió el borrador del cuestionario al presidente de la Comisión de Clasificación¹²

12. Profesor titular de universidad, con 16 años de experiencia en clasificación a nivel nacional, y actualmente jefe de Clasi-

del CPE, quien realizó modificaciones en las preguntas y categorías de análisis. Se mantuvo el número de categorías (5), pero se modificó la temática de algunas de ellas. En cuanto a las preguntas, se modificaron algunas y se añadieron otras, pasando a tener un total de 41 preguntas.

4. En la cuarta fase se contactó por correo electrónico con la Comisión de Clasificación del CPE, compuesta por seis componentes, además de la citada presidencia, del paso 3): dos trabajadores del CPE, una experta en clasificación a nivel internacional (ex-trabajadora de IPC) y profesora en actividad física y deporte adaptado, un médico y clasificador internacional para *World Para Swimming*, otro médico y clasificador internacional IBSA y una médica del deporte, también trabajadora externa para el CPE. A todos ellos se les hizo llegar el borrador del cuestionario para que aportaran posibles sugerencias y opiniones, recibiendo cinco respuestas al correo enviado (83,3 %) e incorporándose pequeñas modificaciones a la herramienta de recolección de datos.
5. En la quinta fase, los investigadores del presente trabajo se reunieron en Madrid con los dos componentes de la Comisión de Clasificación que son trabajadores del CPE. En esa reunión se realizó una puesta en común de todas las aportaciones recibidas, concretándose los últimos cambios de contenido y formato. Así, por ejemplo, en la versión inicial del cuestionario se utilizaban los términos ‘para-deporte’ e ‘impedimento’, de acuerdo con la nomenclatura que utiliza IPC (2015b) y la CIF (OMS, 2001), siendo reemplazados por los términos ‘deporte paralímpico’ y ‘deficiencia’ respectivamente, al ser términos que reconoce el CPE como oficiales y traducción oficial de la CIF al contexto español, respectivamente.

El documento final, de 42 ítems (Anexo 1), contiene cinco áreas temáticas: 1) introducción y cuestiones preliminares, 2) gestión de la clasificación a nivel organizativo y estructural, 3) gestión de la clasificación en competición, 4) formación y actualización de clasificadores y 5) otras cuestiones de interés.

El CPE envió una carta de invitación para participar en el estudio a todas las federaciones nacionales que tienen competencias en deporte paralímpico, quienes nos pusieron en contacto con el/la responsable en materia de clasificación. Previo al inicio de las entrevistas se realizó un estudio piloto, en el que uno de los investigadores entrevistó a un tercero, recibiendo *feedback* por parte del presidente de la Comisión de Clasificación del CPE. El proceso de recolección de datos se realizó en las tres siguientes fases:

1. Entrevistas realizadas vía teléfono o Skype por parte del equipo investigador. La posibilidad de utilizar la herramienta elaborada como entrevista semi-estructurada permitía obtener cierto grado de flexibilidad en las respuestas de los entrevistados para expresar sus ideas, opiniones y actitudes (Sparkes, 2013). De acuerdo con Bernard (1988), este formato es el más utilizado cuando no se tiene la oportunidad de entrevistar a una persona más de una vez y cuando una serie de preguntas sobre un tópico determinado (clasificación en deporte paralímpico en nuestro caso) se pregunta a muchas personas, además de no permitir que quedaran preguntas sin responder. Sin embargo, por esta vía, se entrevistó a las federaciones de hípica (RFEH), piragüismo (RFEP), triatlón (FETRI), ciclismo (RFEC) y la FEDPC (Federación Polideportiva para Parálisis Cerebral y Lesión Cerebral). Esta fase se realizó entre mayo y junio de 2016.
2. Ante las dificultades de concertar una entrevista con los responsables en materia de clasificación o la no identificación de éstos en los organigramas de las federaciones nacionales, se remitió una

ficación para IFCPE, miembro del Comité de Clasificación de BISFed y clasificador internacional para *World Para Athletics*.

segunda carta de invitación a participar en el estudio a aquellas federaciones nacionales que no habían contestado hasta la fecha. Transcribiendo las preguntas del guion de la entrevista a un documento de Google Docs, se obtuvieron respuestas de las federaciones polideportivas de discapacidad física (FEDDF), visual (FEDC) e intelectual (FEDDI), además de las de tiro con arco (FETA) y taekwondo. Esta fase se realizó entre octubre y noviembre de 2016.

3. Tras la celebración de la jornada técnica sobre la Estrategia Nacional sobre la Clasificación de la Discapacidad en Deporte Paralímpico, celebrada en Madrid el 26 de noviembre de 2016, se concretaron los contactos para completar la toma de datos con bádminton (FEB), tenis (RFET) y tenis de mesa (RFETM). Esta fase se realizó en diciembre de 2016.

Todos los datos e identidades de los entrevistados fueron tratados de forma confidencial y siguiendo las directrices estatales sobre protección de datos personales.

2.3. Análisis de resultados

La transcripción de las entrevistas se realizó con la técnica *verbatim* (palabra a palabra) por parte del mismo investigador para dar consistencia al estudio (Bazeley y Jackson, 2013). Las respuestas registradas por la vía cuestionario online (fases 2 y 3) se registraban en una matriz de contenido de Microsoft Excel, con el mismo número de celdas que los ítems utilizados en las entrevistas (fase 1). Tanto la información obtenida vía entrevista como cuestionario fue analizada por la técnica de análisis de contenido (Hsieh y Shannon, 2005).

Al tratarse de un estudio de naturaleza cualitativa/descriptiva los datos se redujeron mediante análisis de frecuencias a través de SPSS (Statistical Package for Social Sciences, version 21.0 para Windows, SPSS Inc., Chicago, IL, USA).

3. Resultados y discusión

Debido a la naturaleza cualitativa del estudio, presentaremos los resultados atendiendo a las cinco áreas temáticas de análisis, seguido de la discusión de los mismos. Ello permitirá al lector seguir con más facilidad los hallazgos encontrados, atendiendo a diferentes criterios de rigor como (Lincoln y Guba, 1985): credibilidad (*i. e.* haber involucrado a clasificadores nacionales e internacionales en el diseño de la herramienta de recolección de datos), transferibilidad (*i. e.* obtención de información de federaciones nacionales con diferente estructura y naturaleza: polideportivas *vs.* unideportivas), confirmación (*i. e.* análisis de contenido realizado por un investigador que no tenía relación alguna con las federaciones nacionales participantes o el propio CPE) y confianza (*i. e.* reclamando la participación de todas las federaciones nacionales hasta llegar a una tasa de respuesta del 92,86 % de los deportes paralímpicos entre 2014 y 2020).

3.1. Introducción y cuestiones preliminares

Todas las federaciones nacionales ofrecen alguna información sobre clasificación en su para-deporte. Sin embargo, existe una gran disparidad en cuanto a los criterios o formato de tal información, dificultando en ocasiones la localización de la misma o no estando actualizada a las últimas versiones. En cuanto a la localización, algunas federaciones enlazan al reglamento de su homónima internacional, especialmente en el caso de las federaciones polideportivas (*e. g.* FEDPC o FEDDF), ya que son varios los deportes a su amparo. Otras federaciones ubican la información sobre clasificación en la sección del comité médico (*e. g.* FEDC) o a un enlace externo del CPE (*e. g.* FEDDI). Salvo algunas excepciones (*e. g.* tiro con arco), no es frecuente la información permanente sobre formación en clasificación, y sólo taekwondo no ofrece información alguna en esta materia, deporte que hará su debut en los Juegos Paralímpicos de Tokio 2020. La

Guía sobre Clasificación de la Discapacidad en Deporte Paralímpico (Reina y Vilanova-Pérez, 2016) trata de dar una respuesta a esta problemática, facilitando el acceso a la información sobre clasificación en las federaciones nacionales e internacionales (*i. e.* enlaces web y códigos QR).

Al preguntar a las federaciones unideportivas sobre si incluían algún contenido sobre clasificación en la formación de los técnicos o entrenadores de sus deportes, el 62,5 % de las mismas informaron de que incluían información sobre la modalidad paralímpica en los bloques comunes de formación de técnicos, el 25 % sólo informaba de la modalidad pero no sobre clasificación, y el 12,5 % restante informaba de que estaba en desarrollo o en vías de implementarse. Se plasma pues una falta de uniformidad sobre los formatos o estrategias formativas que se aplican a nivel nacional con respecto a las que implementan, o deben hacerlo, las respectivas federaciones internacionales. La necesidad de uniformidad al respecto es crucial en los próximos años a tenor de los postulados del Código de Clasificación de Deportistas de IPC (2015a) y su modelo de buenas prácticas para la Clasificación Nacional (IPC, 2017b). El desarrollo de una adecuada Estrategia Nacional de Clasificación permitirá, entre otros aspectos que iremos analizando, que la información en materia de clasificación pueda llegar a las estructuras federativas y relacionadas con el deporte paralímpico a nivel autonómico, vivero real de futuros para-deportistas.

Al preguntarles sobre si conocían la existencia de un Código de Clasificación del IPC, de obligado cumplimiento por las federaciones internacionales, y por extensión las Nacionales, todas las federaciones contestaron afirmativamente, si bien algunas de ellas no estaban al tanto de una nueva versión del citado Código (IPC, 2015a). En ese sentido, algunas federaciones manifestaron su dependencia total (*e. g.* taekwondo) sobre la información que les hacía llegar la federación internacional, y otra que tenía poca o ninguna información sobre las implicaciones de dicho Código para con la actividad de clasificación a nivel nacional

(FEDDI: *e. g.* clasificación basada en evidencias y específica de cada deporte).

3.2. Gestión de la clasificación a nivel organizativo y estructural

La primera indagación con respecto a esta categoría temática era analizar el tipo de personal que las federaciones nacionales tienen para el desempeño de responsabilidades en materia de clasificación. La mayoría de ellas tienen un colaborador externo al personal propio de la federación (46,15 %), dos federaciones unideportivas han designado responsables externos a la federación en materia de clasificación (15,38 %), una federación polideportiva tiene personal externo que recibe apoyo logístico de personal propio de la federación (7,69 %), el 23,08 % manifiesta que lo gestiona personal propio de la federación, y una federación unideportiva no especifica la necesidad de dicho personal (tenis -en silla de ruedas-). Descartando a las federaciones nacionales en las que la clasificación es gestionada por personal propio, el 50 % de las restantes gratifica económicamente la labor del personal externo, mientras que el otro 50 % no lo hace, siendo una labor totalmente voluntaria y ajena a su actividad profesional principal. A tenor de estos resultados y la información cualitativa obtenida al respecto, la remuneración por las labores en clasificación se circunscribe sólo al momento de la competición, donde ésta se lleva a cabo en el 84,62 % de los casos. Se constata pues una gran labor de voluntariado en este ámbito, al igual que en otros ámbitos relacionados con la discapacidad (Morales *et al.*, 2009; De Pablos, 2016) por lo que, ante las demandas internacionales en materia de clasificación, se hace preciso estimular la interacción entre las estructuras técnicas, médicas y de clasificación de las federaciones nacionales.

En cuanto a los recursos humanos existentes en la actualidad, existen tres perfiles básicos: médicos (M), fisioterapeutas (F) y técnicos deportivos (T). Federaciones como la de triatlón (M+F = 7, T = 7), ciclismo (M = 5, F = 5, T = 3),

piragüismo (M = 1, F = 3, T = 3) y FEDPC¹³ (M = 4, F = 5, T = 9) tienen una distribución más o menos homogénea entre tales perfiles o roles. Esto responde a los estándares internacionales sobre clasificadores (IPC, 2016c), donde se diferencia entre personal sanitario (doctor, médico rehabilitador, fisioterapeuta, entre otros) y técnicos del deporte en cuestión (entrenadores, científicos del deporte, entre otros). Los primeros se encargarían de evaluar la presencia de una deficiencia elegible para ese deporte, así como el grado de severidad de la misma, mientras que los segundos evalúan el grado de impacto que ello tiene en la ejecución de las habilidades específicas del deporte (*e. g.* contribución del tronco, capacidad de agarre del aro o funcionalidad de los brazos en corredores en silla de ruedas en para-atletismo). Sin embargo, existe un grupo de federaciones en las que sólo cuentan con clasificadores con perfil sanitario (hípica = 5, tiro con arco = 1, FEDDI = 1 -psicólogo- y FEDC = 2) o técnico-deportivo (tenis de mesa = 3). En el caso de la FEDDF, dado el volumen de deportes que ésta gestiona, cuenta con clasificadores específicos para baloncesto en silla de ruedas (n = 3), natación (n = 3) y rugby en silla de ruedas (n = 5), además de dos deportes no paralímpicos como hockey en silla de ruedas (n = 4) y pádel (n = 3). Taekwondo recurre a la federación internacional cuando precisa de clasificación, mientras que tenis en silla de ruedas (RFET) no tiene clasificadores en nómina. Esta disparidad en cuanto a perfiles y números se debe en parte a la evolución de la clasificación en deporte paralímpico, así como a la convivencia de estructuras federativas polideportivas y unideportivas. Además, se encuentra una falta de consenso acerca del tipo de certificación demandada para acreditarse como clasificador, aspecto que abordamos a continuación.

Al preguntar a las federaciones nacionales acerca del perfil que deberían tener los clasificadores de su deporte en los términos que estipula IPC (2016c), el 30,77 % considera que debe conocer tanto la discapacidad como el deporte

en cuestión (FEDPC, tiro con arco, tenis y tenis de mesa), el 53,85 % (piragüismo, ciclismo, triatlón, taekwondo, bádminton, y FEDDF) consideran que lo primordial es conocer la modalidad deportiva y las demandas para su práctica, y la FEDC (7,69 %) considera que debe ser personal médico especializado, o bien que la federación internacional sólo les permite ese perfil (hípica: 7,69 %). Observamos cómo aquellos deportes que se han incorporado más tarde al programa de los Juegos Paralímpicos o lo harán próximamente (*i. e.* triatlón y piragüismo en Rio 2016, bádminton y taekwondo en Tokio 2020) u otros que están integrados en una federación unideportiva (*e. g.* ciclismo) dan una gran importancia a los sistemas específicos del deporte, tal y como expusimos en la evolución de los sistemas de clasificación en deporte paralímpico (Hart, 2017). Atendiendo a esta nueva realidad internacional y al enfoque de los sistemas de clasificación específicos de cada deporte y basados en evidencias, se hace preciso articular itinerarios formativos para clasificadores en deporte paralímpico, incluyendo criterios de obligado cumplimiento para la acreditación y su mantenimiento (IPC, 2016c), tales como el perfil de acceso en el caso de los clasificadores técnicos (*i. e.* graduados en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, técnicos superiores en Actividades Físicas y Deportivas, técnicos deportivos), años de experiencia o número de deportistas clasificados.

Al preguntarles sobre el ofrecimiento o transmisión de información actualizada sobre los cambios e innovaciones en clasificación a sus clasificadores en activo, ésta se hace por diferentes vías: mail y/o web corporativa (38,46 %), reciclaje/re-acreditación de clasificadores (hípica y triatlón), acciones específicas por para-deporte (FEDDF), colaboraciones y/o acciones con la federación internacional equivalente (bádminton), mientras que el 30,77 % restante no realiza acción alguna al respecto. Esta pregunta plasma nuevamente la disparidad de criterios utilizados para con la formación de clasificadores, en este caso en activo, siendo un aspecto crucial en un momento donde todas las federaciones internacionales

13. Tiene la responsabilidad de clasificación en atletismo y boccia en colaboración con la FEDDF.

deben adaptar sus reglas de clasificación al Modelo de Reglas de Clasificación recientemente aprobado por IPC (IPC, 2017a) y de obligado cumplimiento antes del 1 de enero de 2018. Estos datos tienen sendas ramificaciones importantes. Por un lado, se hace precisa una adecuada comunicación en materia de clasificación con las respectivas federaciones territoriales, ya que sólo el 30,77 % lo hace de oficio, una sólo lo hace si hay cambios, lo ubican en su página web ($n = 2$) o directamente remiten a la web de la federación internacional ($n = 1$), una sólo la envía si se la demandan, una sólo actúa en el caso de que haya clasificadores en activo, dos se coordinan con otras federaciones en materia de clasificación y una manifiesta que está en proceso de implementar medidas al respecto. Así, estos canales de transmisión de la información son importantes cuando se aplican medidas especiales de clasificación que no se recogen en competiciones internacionales. Sólo cuatro federaciones incluyen medidas especiales al respecto: hípica, que permite la participación de jinetes con perfiles funcionales más severos; piragüismo, que permite competir en la categoría KL3 otras deficiencias que no sean físicas; triatlón, que incluye una categoría para deportistas con discapacidad intelectual, y baloncesto en silla de ruedas, que permite la participación de mujeres en los equipos, aplicando una reducción de 1 punto al computar el número máximo de puntos de los cinco jugadores en pista ($<14,5$ puntos, donde la puntuación de cada jugador/a va de 1 a 4.5 puntos, de menor a mayor funcionalidad). Es muy importante que todas estas medidas sean conocidas por todos los agentes implicados, especialmente en el momento del acceso o iniciación al para-deporte, ya que ayudarán a gestionar las expectativas de los practicantes y/o escoger la modalidad más adecuada a sus intereses o preferencias.

3.3. Gestión de la clasificación en competición

La gestión de la clasificación en competición es un tema de preocupación de las federaciones nacionales en varios frentes: costes, disponibilidad de clasificadores y atención a

las demandas de la propia competición en un espacio corto de tiempo, ya que la clasificación suele realizarse justo antes del inicio de una competición. La primera pregunta abordada fue acerca del número de clasificadores y paneles disponibles en competiciones estatales. Sólo dos federaciones (15,38 %) consideran necesario la presencia de un mínimo de deportistas con necesidades de clasificación, ya sea porque tenga un estatus de deportista nuevo (N) o en revisión (R). Aunque el estándar internacional sobre evaluación de deportistas (IPC, 2016b) acepta paneles con dos clasificadores (personal sanitario y técnico), el 30,77 % de las federaciones nacionales articula paneles de tres componentes (médico, fisioterapeuta y técnico deportivo), con la posibilidad de que los componentes de la mesa se reduzcan a dos. Otro 46,15 % articula mesas de clasificación de dos componentes, el 15,38 % sólo un clasificador y una no dispone de clasificadores. Esta variabilidad en cuanto a la composición de las mesas se ve de nuevo en cuanto al número de mesas de clasificación, donde el 53,85 % sólo convoca una mesa por competición estatal, si bien el 38,46 % afirma que puede incrementarlo en caso de que el número de deportistas a clasificar exceda de un número determinado (*e. g.* $>14,5$) o se ofrezca la posibilidad de protesta¹⁴ en competición. El 30,77 % restante sólo contempla la posibilidad de convocar un panel de clasificación, y una federación (tiro con arco) realiza la clasificación antes de la competición, no requiriendo de la convocatoria de clasificadores. Con respecto a las protestas, sólo el 46,15 % tienen articulados protocolos de protesta, una federación sólo lo permite en caso de que haya dos paneles de clasificación, dos recogen la protesta pero es atendida a posteriori de la competición, una la remite a la federación internacional, y las tres restantes (23,08 %) no contemplan dicha posibilidad, estipulada claramente en el estándar internacional de protestas y apelaciones del IPC (2016d).

14. Proceso mediante el cual un club, equipo o deportista puede realizar una objeción formal a la clase asignada y, previo pago de un canon, pueda ser evaluado por una segunda mesa de clasificación.

A tenor de estos datos y el contenido analizado de los entrevistados, existe una gran preocupación por la sostenibilidad económica de la clasificación en competición, dado que se deben asumir los costes de desplazamiento, alojamiento, manutención y *per diem* de los clasificadores, debiendo realizarla justo antes de la competición, con el impacto que ello conlleva en el desplazamiento de los competidores. Existe una gran variedad en cuanto a la contraprestación por los servicios prestados como clasificadores, oscilando entre los 80 y 150 € por competición trabajada a sólo el abono del desplazamiento, alojamiento y manutención; aunque puede haber variaciones en función del volumen de deportistas a clasificar y la cualificación profesional o nivel del clasificador. Ninguna de las federaciones nacionales contempla además la figura del jefe de clasificación en competición o *chief classifier* (IPC, 2016c), quien desempeñaría las labores de organización, resolución de dudas, articulación de posibles protestas y formación de nuevos clasificadores en prácticas, entre otras. Con los recursos destinados a la clasificación en la actualidad, no hay apenas posibilidades de protesta en competición, limitando los derechos de los deportistas a objetar sobre la clase asignada. Ello abre una puerta a la posibilidad de hacer la clasificación antes de la competición, tal y como realizan algunas federaciones, opción que recoge el nuevo Código de Clasificación de Deportistas (IPC, 2015a).

Ante la nueva posibilidad de poder llevar a cabo el proceso de clasificación fuera de la competición propiamente dicha, el 61,54 % de las federaciones nacionales está de acuerdo con ello, dos creen que “debería” o “sería necesario”, dos no están de acuerdo y una muestra dudas acerca de la viabilidad de dicha opción. Pero la forma o procedimientos para llevarla a cabo son muy variados, esgrimiendo razones como sólo en el caso de hacer una consulta previa a la competición, que sea realizada sólo por parte de grupos o personas debidamente acreditadas, realizarse sólo en el caso de que luego pueda completarse el proceso de clasificación en competición o, simplemente, porque es más operativo, abarata costes y ayuda al desarrollo de la clasificación a nivel

autonómico. Además, se presenta como una posibilidad de resolver protestas que no han podido atenderse en competición, especialmente en el caso de que sólo hubiera una mesa de clasificación.

A la hora de gestionar el proceso de clasificación, el 92,31 % de los entrevistados/ encuestados consideran que los clasificadores deben conocer cómo se organiza la competición de su para-deporte, con respuestas que incluyen “sí”, “imprescindible”, “por supuesto” o “esencial”. El mismo porcentaje considera que los clasificadores convocados a una competición deben, independientemente de su perfil o rol en la mesa, tener un adecuado manejo de las fichas de clasificación. Sólo una federación considera que al menos uno de los dos clasificadores debe conocer el deporte, y que sería “recomendable” que ambos conocieran las fichas de clasificación. Este alto porcentaje constata el grado de acuerdo respecto a la necesidad de que los dos o tres componentes de las mesas de clasificación complementen sus roles. Así, por ejemplo, mientras que el personal sanitario está evaluando el grado de espasticidad de un deportista con hipertensión por parálisis cerebral, un técnico deportivo debería estar cumplimentando en la ficha de clasificación los hallazgos encontrados. En contraposición, cuando el técnico lidera la fase de evaluación técnica, será el personal sanitario el que debe cumplimentar las fichas de clasificación. Y al preguntarles acerca del tipo o modelo de ficha de clasificación utilizada, el 23,08 % afirma utilizar la misma ficha de clasificación que su homónimo internacional, 15,38 % las ha traducido literalmente, el 23,08 % las han adaptado, el 15,38 % tienen sus propias fichas de clasificación y el 23,08 % restante utiliza otros procedimientos o no tiene fichas de clasificación para llevar a cabo el proceso de clasificación. Unido al hecho de que el 76,92 % afirma que sus fichas de clasificación siguen las directrices de su federación internacional, y actualiza las mismas con regularidad, constatamos la tendencia hacia fichas y procedimientos de evaluación de cada para-deporte, reto al que deben enfrentarse especialmente las federaciones polideportivas, con varios deportes en su seno. Así, federaciones

como la FEDPC o FEDDF han pasado en los últimos años de tener fichas generales de su grupo de discapacidad, a tener fichas de clasificación en colaboración para deportes como para-atletismo, para-natación, boccia o slalom en silla de ruedas, deportes que incluyen deportistas susceptibles de tener licencia con una de las dos federaciones.

3.4. Formación y actualización de clasificadores

En cuanto a la formación de los clasificadores, encontramos que sólo el 53,85 % oferta o tiene programas formativos para nuevos clasificadores. Las últimas formaciones realizadas datan de entre 2014 y 2015, especificando algunas de ellas que se hace en colaboración con las federaciones autonómicas (*e. g.* triatlón), o federaciones polideportivas (*e. g.* FEDPC y FEDDF) que realizan sus formaciones diferenciando entre para-deportes. De hecho, FEDPC y FEDDF son las únicas federaciones nacionales que colaboran entre ellas en materia de formación de clasificadores. En cambio, al preguntarles si la formación que realizan se hace en colaboración con la federación internacional correspondiente, sólo piragüismo y bádminton afirman que así es, demostrando nuevamente que aquellos deportes que se han incorporado más tarde al programa de los Juegos Paralímpicos se acercan a los estándares internacionales estipulados por IPC, y de obligado cumplimiento por las federaciones internacionales.

El 53,84 % de las federaciones entrevistadas afirma controlar el perfil o formación previa de los nuevos clasificadores, aspecto que viene recogido en el estándar internacional sobre clasificadores (IPC, 2016c), y sólo el 38,46 % del total (83,33 % de las que tienen oferta) tienen estipulado algún criterio sobre el perfil de los profesores que imparten dichas formaciones, preferentemente clasificadores internacionales o con una dilatada experiencia en el deporte paralímpico en cuestión. Una vez expuesta la panorámica general sobre la oferta en la materia que nos ocupa, a continuación se detallan las respuestas más relevantes sobre la acreditación o re-acreditación de tales clasificadores:

- En cuanto a la pregunta de si disponen de un programa de prácticas para completar la formación en clasificación, sólo la FEDPC, ciclismo, hípica y bádminton disponen de protocolos al respecto (*e. g.* rúbrica de evaluación de competencias, debilidades *vs.* fortalezas).
- El 46,15 % de las federaciones nacionales dispone de algún criterio mínimo para que un clasificador en prácticas pueda ser clasificador nacional, con respuestas que oscilan desde 2 (bádminton), 5 (FEDC e hípica), a 10-15 (FEDPC).
- Sólo dos federaciones nacionales tienen un máximo estipulado de clasificadores en prácticas en competición (FEDPC = 3-4, ciclismo = 2-3).
- Sobre la re-acreditación de los clasificadores en activo, el 61,54 % afirman tener alguna medida al respecto (*i. e.* seminarios de reciclaje, envío de información): anualmente (triatlón, ciclismo), cada dos años (bádminton, hípica, tiro con arco), o cuando hay cambios en las normativas internacionales (FEDPC, FEDDF, FEDC).
- Ante la última pregunta acerca de la idoneidad de que la formación en materia de clasificación pudiera ser online, sólo una federación está de acuerdo con ello, el 46,15 % estaría sólo de acuerdo en hacer una introducción a la misma o la exposición de los elementos transversales básicos, otro 38,46 % se opone a ello, defendiendo que toda la formación debe ser presencial debido al carácter técnico y práctico de la misma, y una última federación no se manifiesta al respecto.

3.5. Otras cuestiones de interés

El Comité Paralímpico Español aprobó en 2015 la constitución de una Comisión de Clasificación, precisamente en el momento en el que se estaba culminando el proceso de revisión por parte de las federaciones internacionales y los comités

paralímpicos nacionales del nuevo Código de Clasificación de Deportistas (IPC, 2015a) y los Estándares Internacionales relacionados con la clasificación en deporte paralímpico (IPC, 2016a; IPC, 2016b; IPC, 2016c; IPC, 2016d; IPC, 2016e). Al preguntar a las federaciones nacionales sobre si conocían la existencia de dicha Comisión de Clasificación del CPE, el 53,85 % contestó afirmativamente y el 46,15 % restante que no. Entre las funciones que tales federaciones nacionales consideran que debería tener la Comisión de Clasificación del CPE destacan la resolución o preparación de casos complejos o límite antes de asistir a competiciones internacionales, la actualización en materia de clasificación para adecuarse a los estándares internacionales, servir de nexo de unión para con la aplicación de las políticas establecidas por el IPC, ayudar al desarrollo de la clasificación en su deporte con especial atención al ámbito territorial, asistir en la formación de nuevos clasificadores o re-acreditación de los que están en activo, asistir durante el proceso de protestas en/tras las competiciones internacionales, o diseñar una Estrategia Nacional de Clasificación, entre otras. Con respecto al diseño e implementación de una Estrategia Nacional de Clasificación, los entrevistados/encuestados se muestran a favor en un 69,23 %, mientras que una federación nacional no lo está, dos manifiestan que depende de la ascendencia que tenga sobre su autonomía en materia de clasificación, y una no se pronuncia al respecto. Los puntos que debería abordar dicha Estrategia serían, pero no limitados a:

- Homogeneizar los estándares internacionales de clasificación a nivel nacional, tal y como recoge el Modelo de Reglas (IPC, 2017a).
- Aumentar los estándares de calidad durante los procesos de clasificación, respondiendo a la creciente profesionalización del deporte paralímpico de alto nivel (*i. e.* Plan ADOP).
- Establecer unas directrices comunes en materia de clasificación, respondiendo así al Modelo de Buenas Prácticas en Clasificación Nacional (IPC, 2017b).

- Optimizar los procesos formativos de clasificadores, ajustándose al estándar internacional de formación y acreditación de clasificadores en deporte paralímpico (IPC, 2016c).
- Asesoramiento en la gestión de casos, dado que el CPE es en ocasiones el interlocutor oficial en deportes que integran múltiples deficiencias elegibles, pero que a nivel nacional están al amparo de diferentes federaciones polideportivas (*e. g.* atletismo, natación). En relación a este punto, algunas federaciones polideportivas consideran de utilidad esta colaboración.

Finalizamos este apartado de resultados y discusión, exponiendo una serie de puntos independientes, pero de interés para con los objetivos del presente trabajo:

- Al preguntarles por la posibilidad de elaborar una red de clasificadores a nivel nacional a fin de discutir temas de interés, el 84,62 % de las federaciones nacionales se mostró a favor de la misma.
- Al preguntarles acerca de si los deportistas y técnicos de su deporte valoran adecuadamente la clasificación deportiva, existe una gran disparidad de respuestas al respecto: el 30,77 % consideran que “sí”, el 15,38 % consideran que “no”, “depende” o no se pronuncian al respecto, y el 23,08 % restante consideran que es un tema “problemático”, tal y como se ha constatado en varios medios durante los últimos Juegos Paralímpicos de Río 2016 (Davies, 2016).
- Finalmente, dado que IPC insta a las federaciones internacionales al desarrollo de sistemas de clasificación basados en la investigación y el estudio de la relación entre el grado de deficiencia y el impacto que tiene en el rendimiento de un determinado para-deporte, el 100 % de las federaciones nacionales se mostraron accesibles a colaborar para el desarrollo de acciones en la materia. Así, algunas

federaciones nacionales ya colaboran en mayor o menor medida en la realización de investigaciones propias o en colaboración en la materia (*i. e.* boccia, fútbol-7, para-triatlón, slalom en silla de ruedas).

4. Conclusiones

En el apartado de “Resultados y discusión” hemos abordado dos de los objetivos de la presente investigación: 1) analizar la actividad y recursos que, en materia de clasificación, tienen las federaciones nacionales con responsabilidad en deportes paralímpicos, y 2) evaluar el grado de conocimiento que las federaciones nacionales tienen sobre el nuevo Código de Clasificación de Deportistas y Estándares Internacionales del IPC. En este último epígrafe trataremos de dar respuesta al tercer objetivo planteado, que no es otro que establecer las bases de una Estrategia Nacional de Clasificación que sirva como hoja de ruta para la Comisión de Clasificación del Comité Paralímpico Español y las diferentes federaciones nacionales con modalidades paralímpicas o de para-deporte:

- Se hace preciso intensificar la comunicación entre las federaciones nacionales, especialmente aquellas que comparten deportes por su naturaleza de federación polideportiva. La imposición de estándares internacionales en materia de clasificación recomienda el trabajo en red entre todos aquellos técnicos y profesionales relacionados, contribuyendo a la optimización del tiempo y los recursos económicos destinados al respecto.
- Estrechar la colaboración entre aquellas federaciones nacionales que compartan deficiencias elegibles para su deporte. El estándar internacional sobre deficiencias elegibles en deporte paralímpico (IPC, 2016a) concreta la denominación de las deficiencias elegibles y las condiciones de salud que subyacen a las mismas (*e.* g. una parálisis cerebral conllevará una deficiencia elegible de hipertensión, ataxia o atetosis; mientras que una lesión medular conllevará una deficiencia elegible de falta de fuerza muscular por debajo del nivel de la lesión). En el Fórum de Investigación en Clasificación desarrollado por IPC en febrero de 2017 se mostraron protocolos estandarizados para la evaluación de las deficiencias elegibles (*i. e.* visual, intelectual y física), por lo que no es de extrañar que en los próximos años estos protocolos sean comunes a todos los deportes paralímpicos.
- Existe una demanda en cuanto a la formación, no sólo de clasificadores, sino también de iniciar o dar a conocer los aspectos básicos sobre clasificación a los técnicos deportivos. La inclusión de contenidos sobre clasificación en los bloques comunes de los programas formativos oficiales de técnicos deportivos ayudaría a que cualquier técnico de un deporte pudiera iniciar en la práctica deportiva a una persona con discapacidad, ayudando a la detección temprana de potenciales deportistas y a una correcta gestión de las expectativas de logro. En este sentido, el CPE realizó en abril de 2017 una formación transversal en clasificación, a la que fueron invitados responsables técnicos de todas las federaciones nacionales.
- Se requiere de una adecuada formación práctica en materia de clasificación, dado el carácter instrumental de la misma (*e. g.* evaluación de la fuerza muscular, espasticidad, reflejos alterados, etc.), suponiendo un reto el hacer llegar la clasificación a las federaciones territoriales, donde realmente acceden los nuevos deportistas que requieren de clasificación hasta que ésta pueda ser confirmada en instancias superiores (*i. e.* nivel nacional o internacional).
- Relacionado con el punto anterior, existe la necesidad de un mayor compromiso a largo plazo de los clasificadores en activo ya que, debido al marcado carácter

voluntario de esta labor y la insuficiente o nula remuneración económica, hay una gran fluctuación en número y perfiles de clasificadores.

- Se recomienda involucrar a universidades y/o centros educativos en clasificación. Las primeras pueden hacer una gran labor en cuanto a colaborar en investigación e incrementar el prestigio o posicionamiento internacional de nuestro país o determinados deportes, además de poder acercar la clasificación a sus aulas, especialmente en formaciones relacionadas como Ciencias de la Actividad Física y del Deporte, Medicina o Fisioterapia. Los segundos, durante la impartición de los bloques comunes y/o específicos de los títulos de técnicos deportivos, podrían incluir contenidos de clasificación, especialmente en los módulos comunes de enseñanza deportiva en “Actividad Física Adaptada y Discapacidad”, ya sea en el ciclo inicial (MED-C103) o final (MED-C203).
- Se requiere de bases de datos ágiles, que permitan intercambiar información entre federaciones territoriales y nacionales, y entre nacionales e internacionales. En cualquier caso, el intercambio de información debe estar sujeto al nuevo estándar internacional sobre protección de datos (IPC, 2016e), así como la legislación vigente sobre protección de datos personales, ya que se trabaja con información sensible que incluye historias clínicas de los deportistas para acreditar su deficiencia elegible.
- Existe una demanda de apoyo económico para el desarrollo de políticas y acciones en materia de clasificación, de ahí el marcado carácter de voluntariado existente. Cabe destacar la escasa presencia del deporte paralímpico en los medios de comunicación, con la consiguiente dificultad para conseguir apoyos o patrocinios por el insuficiente retorno que ello conlleva. La responsabilidad social corporativa

(RSC), también llamada responsabilidad social empresarial (RSE) o inversión socialmente responsable, es un mecanismo a explotar debido a la contribución activa y voluntaria para con la mejora social, tratando de asociar los valores del Movimiento Paralímpico (*Spirit in Motion*) como valor añadido de potenciales empresas colaboradoras.

- Se requiere de una adecuada colaboración entre aquellas federaciones polideportivas que expiden licencias a deportistas para un mismo para-deporte. Esta colaboración en materia de clasificación permitiría optimizar los recursos destinados a un mismo deporte.

Tras la finalización de la jornada sobre la Estrategia Nacional de Clasificación en Deporte Paralímpico (Madrid, 26 de noviembre de 2016), y a la que asistieron representantes del 100 % de las federaciones nacionales participantes en el presente estudio, además de los miembros de la Comisión de Clasificación del CPE, emergieron una serie de medidas adicionales a las anteriormente planteadas:

- Articular una red de trabajo a nivel territorial para la elegibilidad de nuevos para-deportistas. Esta medida permitiría abaratar costes para con la convocatoria de mesas de clasificación regionales, cuyas decisiones deben ser ratificadas a nivel nacional.
- Establecer un protocolo que ayude a las federaciones nacionales en la preparación de documentación y material complementario de deportistas que acudan a competiciones internacionales. Esta medida es de vital importancia en aquellos casos que se encuentren en el límite de dos clases o para el cumplimiento de la deficiencia mínima para ser elegible.
- Establecer un protocolo de actuación y comunicación para la gestión de protestas en competiciones internacionales, proveyendo directrices para una correcta

presentación de las mismas, suministrando información o pruebas de apoyo.

- Establecer un protocolo para la solicitud de re-clasificación de un deportista por razones médicas (*Medical Request*), aplicable cuando la deficiencia elegible ha podido variar o fluctuar (*e. g.* empeoramiento en la función muscular por esclerosis múltiple).
- Favorecer la colaboración entre federaciones para con aquellos clasificadores (*i. e.* médicos y fisioterapeutas) que pudieran actuar en diferentes para-deportes.
- Habilitar un espacio de comunicación en la web del Comité Paralímpico Español, con acceso a documentos relevantes sobre clasificación del IPC, así como aquellos documentos producidos por la propia Comisión de Clasificación del CPE (*e. g.* directorio de contactos).
- Involucrar a las federaciones nacionales en la elaboración de nuevos documentos (*e. g.* mínimas deficiencias elegibles en cada deporte paralímpico) o actualización de la Guía de Clasificación de la Discapacidad en Deporte Paralímpico (Reina y Vilanova-Périz, 2016).

Anexo 1. Análisis de la situación sobre la clasificación en deporte paralímpico en España. Hacia una Estrategia Nacional de Clasificación

- **Introducción y cuestiones preliminares:**
 - En caso afirmativo, ¿es un trabajador/a de la federación o un colaborador/a externo?
 - Y en caso de que sea un colaborador/a externo, ¿recibe éste algún tipo de gratificación o reconocimiento a su labor?
- 1. ¿Tiene su federación nacional una práctica deportiva para personas con discapacidad o modalidad de deporte paralímpico?
 - En caso de que sean varios deportes, por favor, indique cuáles son.
- 2. La página web de su federación, ¿ofrece algún tipo de información sobre deporte paralímpico?
 - En caso afirmativo, ¿hay alguna información específica sobre clasificación?
- 3. En caso de tratarse de una federación unideportiva, ¿se incluye algún contenido de clasificación en la formación de técnicos o entrenadores de su deporte?
- 4. ¿Sabía que el Comité Paralímpico Internacional tiene un Código de Clasificación que deben cumplir todas las federaciones internacionales de deportes paralímpicos, y por extensión sus respectivas federaciones nacionales?
 - En caso afirmativo, ¿sabía que ese Código ha sido recientemente actualizado y se esperan cambios en algunos sistemas y procesos de clasificación en los deportes paralímpicos?
- 5. ¿Está su federación al corriente de los sistemas de clasificación existentes que hay en su modalidad deportiva paralímpica a nivel internacional?
- 7. ¿Cuántos clasificadores en activo dispone su federación?
 - En caso afirmativo, ¿podría especificar el perfil de los mismos?
- 8. El Comité Paralímpico Internacional discrimina entre dos tipos de clasificadores: médico y técnico. Los primeros se encargan de determinar la elegibilidad del deportista y la severidad de su deficiencia (*e. g.* médicos o fisioterapeutas), mientras que los técnicos evalúan el impacto que ello tiene en hacer las habilidades propias del deporte en el que va a competir:
 - ¿Cuál cree que debería ser el perfil ideal de los clasificadores técnicos?
- 9. ¿Ofrece su federación nacional información actualizada sobre los cambios e innovaciones en clasificación en su modalidad de deporte paralímpico a sus clasificadores en activo?
 - En caso afirmativo, ¿por qué medio, vía y/o frecuencia?
- 10. ¿Intercambia su federación nacional información de interés sobre clasificación con otras federaciones nacionales?
- 11. ¿Suele su federación nacional trasladar la información que tiene en materia de clasificación a sus federaciones territoriales, si las hubiere?
- 12. ¿Tiene su federación nacional alguna medida especial o contradictoria con respecto a la clasificación, y que no se

recoja a nivel de competición internacional? (e. g. tener una medida de discriminación positiva, dando un punto menos, a la clasificación de una jugadora en un equipo de baloncesto en silla de ruedas).

• **Sobre la gestión de la clasificación en competición:**

13. ¿Existe un número mínimo de deportistas a clasificar en competición para poder convocar una mesa o panel de clasificación?

- En caso afirmativo, ¿cuántos?

14. ¿Cuántos clasificadores como mínimo cree que debería tener una mesa de clasificación?

- Indique una relación priorizada de los perfiles de tales componentes.

15. ¿Cuántas mesas de clasificación cree que debería haber en una competición nacional?

16. ¿Sería apropiado que todos los componentes de la mesa de clasificación tuviesen nociones básicas sobre el deporte a clasificar?

17. ¿Sería apropiado que todos los componentes supieran cómo cumplimentar los diferentes apartados de la ficha de clasificación?

18. ¿Qué opinión tiene de las fichas de clasificación que utiliza en la actualidad su deporte?

19. ¿Utiliza su federación nacional una ficha y procedimientos similares a los que utiliza su federación internacional?

- Tanto en caso positivo como negativo, justifique su respuesta.

20. ¿Está su federación nacional al tanto de los posibles cambios que se pueden dar en los sistemas y procesos de clasificación en su modalidad de deporte paralímpico?

- En caso afirmativo, ¿cuáles son los pasos para actualizar las normas o acciones a nivel nacional?

21. Los clasificadores que asisten a una competición, ¿reciben algún tipo de remuneración o reconocimiento por su labor como oficiales de competición?

- En relación a la pregunta anterior, ¿cuál piensa que debería ser la remuneración mínima por esta labor?

22. El IPC, en su nuevo Código de Clasificación, permite la realización de clasificaciones fuera de la competición, ¿cree que sería adecuado la realización de los procesos de clasificación no en el día justo antes de la competición?

- En caso afirmativo, ¿indique posibles alternativas a ello?

23. ¿Permite su federación nacional la posibilidad de protestar por parte de un deportista o club el resultado de una clasificación?

- En caso afirmativo, ¿podría describir brevemente el proceso seguido para ello?

• **Sobre la formación y actualización de los clasificadores:**

24. ¿Oferta su federación cursos de formación de clasificadores?

- En caso afirmativo, ¿cuándo fue la última vez que ofertaron uno?
- ¿Cuáles son los medios de difusión de la citada oferta?

25. ¿Colabora su federación nacional u obtiene recursos de la federación internacional para realizar cursos de clasificación?

- En caso afirmativo, ¿qué tipo de ayuda reciben?

26. ¿Oferta su federación nacional cursos de formación de clasificadores en colaboración con otras federaciones nacionales?

- En caso afirmativo, indicar cuáles y/o en qué deportes paralímpicos.

27. ¿Tiene su federación nacional alguna estrategia o mecanismo de control del

perfil de las personas que desean acceder a realizar un curso de clasificación en su modalidad de deporte paralímpico?

- En caso afirmativo, ¿podría especificarlas brevemente?

28. ¿Qué perfil tienen los profesores o ponentes que dan los cursos de clasificadores en su federación nacional?

29. Cuando acaba una formación de clasificadores, ¿tiene su federación nacional un programa de prácticas para completar la formación?

- En caso afirmativo, ¿hay un tiempo máximo para poder completar las prácticas?
- ¿Disponen de alguna hoja o rúbrica de evaluación de las competencias del futuro clasificador/a para evaluar el dominio de sus competencias?

30. ¿Cuántas competiciones o número de deportistas debería realizar como mínimo un clasificador para poder ser clasificador nacional?

31. ¿Tiene su federación un mínimo o un máximo de clasificadores en prácticas que permitiría asistir a realizar sus prácticas en competición?

- En caso afirmativo, ¿cuántos?

32. ¿Considera que sus clasificadores en activo deberían realizar un reciclaje de sus conocimientos y competencias en clasificación?

- En caso afirmativo, ¿cada cuánto tiempo?

33. ¿Cree que sería efectiva una formación de clasificadores sólo en formato online?

• **Otras cuestiones de interés:**

34. ¿Sabía que el Comité Paralímpico Español había constituido una Comisión Nacional de Clasificación en Deporte Paralímpico?

- ¿Cuáles piensa que podrían ser las funciones de esta Comisión Nacional

de Clasificación y/o cómo cree que podría ayudar a las federaciones nacionales en esta materia?

35. ¿Cree que sería de utilidad disponer de una red de clasificadores que estuviesen comunicados a nivel nacional a fin de discutir temas de interés en la materia?

36. Tal y como recoge el IPC en su último Código de Clasificación, ¿considera necesaria la elaboración de un Plan Nacional de Clasificación?

- En caso afirmativo, ¿en qué debería contribuir a su labor como federación nacional?

37. ¿Tiene su federación nacional un código de buena conducta por parte de sus clasificadores en activo?

- ¿Lo considera necesario?

38. ¿Creen que los deportistas y técnicos valoran la clasificación deportiva en su deporte/s paralímpico/s?

39. Tal y como recoge el IPC en su nuevo Código de Clasificación en Deporte Paralímpico, se estimula a los deportistas a participar en investigaciones para mejorar los sistemas de clasificación, de manera que sean específicos de cada deporte paralímpico y basados en pruebas científicas: ¿estaría su federación nacional dispuesta a colaborar en algunas iniciativas que le pudieran proponer en este sentido?

40. ¿Qué alternativas creen que serían útiles para mejorar el estado de la clasificación nacional?

41. ¿Estaría interesada su federación nacional en asistir a una sesión informativa promovida por la Comisión de Clasificación del Comité Paralímpico Español, prevista para noviembre de 2016?

42. ¿Alguna aportación adicional?

Muchas gracias por su colaboración

Referencias bibliográficas

- Bazeley, P. y Jackson, K. (eds.) (2013): *Qualitative data analysis with NVivo*. London: Sage Publications Limited.
- Bernard, H. R. (1988): *Research methods in cultural anthropology*. Newbury Park, CA: Sage.
- Brittain, I. (2010): *The paralympic games explained*. Oxon: Routledge.
- Davies, G. A. (4 de septiembre de 2016): *Paralympic classification expert claims "cheating is not endemic"* (en línea). <<http://www.telegraph.co.uk/paralympic-sport/2016/09/07/paralympic-classification-expert-claims-cheating-is-not-endemic>>, acceso 18 de febrero de 2017.
- De Pablos, J. F. G. (2016): "El voluntariado deportivo". *Revista Aranzadi de derecho de deporte y entretenimiento*, 50: 87-106.
- DePauw, K. P. y Gavron, S. J. (2005): *Disability sport (2nd Edition)*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- España. Ley 10/1990, de 15 de octubre, del Deporte, *Boletín Oficial del Estado*, 6 de noviembre de 1990, núm. 249, pp. 30397-30411.
- Hart, A. (inédito): "IPC's Head of Classification Meeting Introduction". En 2017 *Head of Classification Meeting*. Ponencia llevada a cabo en Bad Honnef, Alemania.
- Hsieh, H. F. y Shannon, S. E. (2005): "Three approaches to qualitative content analysis". *Qualitative health research*, 15 (9): 1277-1288.
- IPC (2017a): *Classification Model Rules for Para Sport* (en línea). <<https://www.paralympic.org/classification/2015-athlete-classification-code>>, acceso 17 de febrero de 2017.
- IPC (2017b): *Model of Best Practice on National Classification* (en línea). <<https://www.paralympic.org/classification/2015-athlete-classification-code>>, acceso 17 de febrero de 2017.
- IPC (2016a): *International Standard for Classifier Personnel and Training* (en línea). <https://www.paralympic.org/sites/default/files/document/161004150059712_2016_10_04_International_Standard_for_Classifier_Personnel_and_training_o.pdf>, acceso 10 de febrero de 2017.
- IPC (2016b): *International Standard for Athlete Evaluation* (en línea). <https://www.paralympic.org/sites/default/files/document/161004135918977_2016_10_04_International_Standard_for_Athlete_Evaluation.pdf>, acceso 10 de febrero de 2017.
- IPC (2016c): *International Standard for Eligible Impairments* (en línea). <https://www.paralympic.org/sites/default/files/document/161004145727129_2016_10_04_International_Standard_for_Eligible_Impairments_1.pdf>, acceso 10 de febrero de 2017.
- IPC (2016d): *International Standard for Protests and Appeals* (en línea). <https://www.paralympic.org/sites/default/files/document/161004145006926_2016_10_04_International_Standard_for_Protests_and_Appeals.pdf>, acceso 10 de febrero de 2017.
- IPC (2016e): *International Standard for Classification Data Protection* (en línea). <https://www.paralympic.org/sites/default/files/document/161004144103299_2016_10_04_International_Standard_for_Classification_Data_Protection.pdf>, acceso 10 de febrero de 2017.
- IPC (2015a): *International Paralympic Committee Athlete Classification Code* (en línea). <https://www.paralympic.org/sites/default/files/document/151218123255973_2015_12_17%2BClassification%2BCode_FINAL_o.pdf>, acceso 10 de febrero de 2017.
- IPC (2015b): *Strategic Plan 2015 to 2018. Strategic outlook for the International Paralympic Committee* (en línea). <<https://www.paralympic.org/sites/default/files/document/1>

- 50619133600866_2015_06+IPC+Strategic+Plan+2015-2018_Digital.pdf>, acceso 13 de febrero de 2017.
- IPC (2007): *International Paralympic Committee Classification Code* (en línea). <<https://www.paralympic.org/2007-classification-code>>, acceso 10 de febrero de 2017.
- Lincoln, Y. S. y Guba, E. G. (1985): *Naturalistic Inquiry* (Vol. 75). Thousand Oaks, CA: Sage Publications.
- Morales, F. M. *et al.* (2009): “Eficacia de una intervención para incrementar apoyo social en adolescentes discapacitados motores a partir del voluntariado de estudiantes de educación secundaria”. *Revista latinoamericana de psicología*, 41 (1): 141-150.
- OMS (2001): *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud* (en línea). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/43360/1/9241545445_spa.pdf>, acceso 5 de febrero de 2017.
- OMS (1980): *International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps* (en línea). <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/41003/1/9241541261_eng.pdf>, acceso 5 de febrero de 2017.
- Paciorek, M. J. (2011): “Adapted sport”, en Winnick, J. P. (ed.): *Adapted physical education and sport*. Champaign, IL: Human Kinetics.
- Reina, R. y Vilanova-Pérez, N. (2016): *Guía sobre clasificación de la discapacidad en deporte paralímpico*. Elche: Limencop S. L.
- Reina, R. (2014a): “Inclusión en deporte adaptado: dos caras de una misma moneda”. *Psychology, society and education*, 6 (1): 55-67.
- Reina, R. (2014b): “Evidence-based classification in paralympic sport: application to football-7-a-side”. *European journal of human movement*, 32: 161-185.
- Sanz, D. y Reina, R. (2012): *Actividades físicas y deportes adaptados para personas con discapacidad*. Badalona: Paidotribo.
- Sparkes, A. C. y Smith, B. (2013): *Qualitative research methods in sport, exercise and health: From process to product*. London: Routledge.
- Tweedy, S. *et al.* (2014): “Paralympic classification: conceptual basis, current methods, and research update”. *Paralympic sports medicine and science*, 6 (8): 11-17.
- Tweedy, S. y Vanlandewijck, Y. (2011): “International Paralympic committee position stand- background and scientific principles of classification in Paralympic sport”. *British journal of sports medicine*, 45: 259-269.
- Tweedy, S. M. (2002): “Taxonomic theory and the ICF: foundations for a unified disability athletics classification”. *Adapted physical activity quarterly*, 19 (2): 220-237.

Avances en investigación de la discapacidad intelectual de origen genético: tratamientos experimentales en el síndrome X frágil

Progress in research of intellectual disability caused by genetic disorders: experimental treatments for the fragile X syndrome

Palabras clave

Síndrome X frágil, estrés oxidativo, vitaminas, antioxidantes, ensayo clínico, comportamiento.

Keywords

Fragile X syndrome, oxidative stress, vitamins, antioxidants, clinical trial, behavior.

1. Introducción¹

Dentro del contexto de la discapacidad intelectual y los trastornos del desarrollo infantil, la investigación se ha interesado en desvelar los mecanismos moleculares alterados por las mutaciones genéticas y en identificar los genes específicos que afectan funciones del sistema nervioso. Desde hace 25 años dedicamos nuestros esfuerzos a diagnosticar y desvelar los posibles mecanismos celulares que conducen a la sintomatología del síndrome X frágil (SXF) y el autismo, entre otros trastornos.

El síndrome X frágil es la causa más frecuente de discapacidad intelectual hereditaria y autismo (ver Tabla 1), afecta aproximadamente a uno de cada 2500-4000 varones

1. Financiación de la investigación: este trabajo ha sido financiado parcialmente por el Ministerio de Sanidad (TRA152, EC10-191, EC11-434) y la Junta de Andalucía en la Consejería de Salud (PI09-0507), y la Consejería de Innovación (CTS-546 y PI10-CTS-05704). Financiado parcialmente con fondos FEDER de desarrollo regional. Yolanda de Diego Otero está integrada en el programa Nicolás Monardes del Servicio Andaluz de Salud.

Agradecimientos: por muchas razones nuestro más sincero agradecimiento va dirigido a las más de 160 familias que nos han apoyado con su generosidad y voluntad para que podamos desarrollar los ensayos clínicos. No encontraremos suficiente reconocimiento para todos estos pioneros por su apoyo.

Yolanda de Diego Otero
<ydediego@yahoo.es>

Hospital Regional Universitario de Málaga

Lucía Pérez Costillas
<lpcostillas@gmail.com>

Hospital Regional Universitario de Málaga

Rocío Calvo Medina
<rrro@hotmail.com>

Hospital Regional Universitario de Málaga

Carolina Quintero Navarro
<quinteroconsulta@gmail.com>

Hospital Regional Universitario de Málaga

Isabel del Pino Benítez
<mima2314@hotmail.es>

Hospital Regional Universitario de Málaga

Yolanda Casado Martín
<yolcasado@gmail.com>

Hospital Regional Universitario de Málaga

Cristina Nogueira Cobas
<crisnogueira4@hotmail.com>

Hospital Regional Universitario de Málaga

Para citar:

De Diego Otero, Y. *et al.* (2017): "Avances en investigación de la discapacidad intelectual de origen genético: tratamientos experimentales en el síndrome X frágil". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 217-227.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.12>>

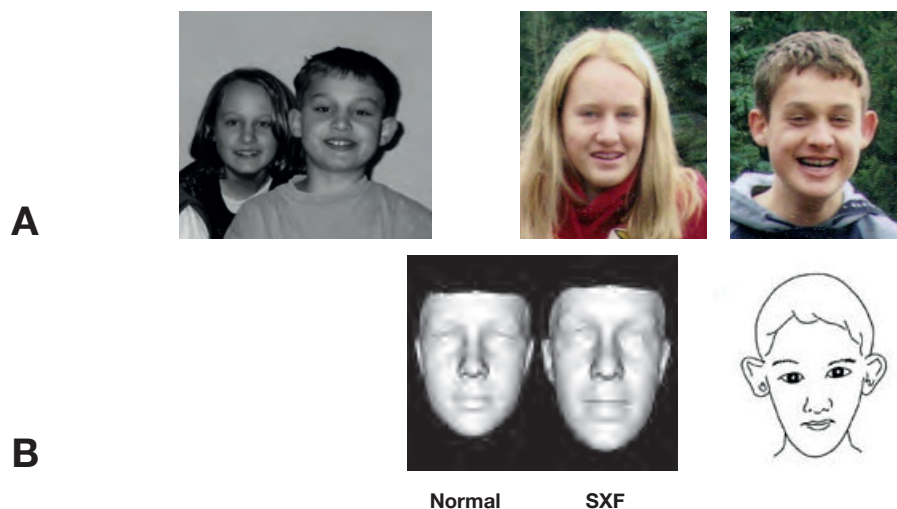


Tabla 1: Características más frecuentes observadas en pacientes

Características del síndrome X frágil	
Faciales <ul style="list-style-type: none"> • Cara alargada asimétrica. Frente amplia • Orejas grandes evertidas de implantación baja • Mandíbula prominente • Facies acromegaloides en adultos • Estrabismo 	Cerebrales <ul style="list-style-type: none"> • Disminución del vermis cerebelar posterior • Disminución del giro temporal superior • Atrofia frontal y parietal mediana • Aumento de tamaño del cuarto ventrículo • Aumento de volumen en el hipocampo
Boca <ul style="list-style-type: none"> • Dentición irregular. Paladar hendido 	Cardiacas <ul style="list-style-type: none"> • Prolapso de válvula mitral. Dilatación de la aorta ascendente
Articulaciones y esqueleto <ul style="list-style-type: none"> • Hiperlaxitud articular en las manos • Escoliosis. Pies planos y/o zambos 	Genitales <ul style="list-style-type: none"> • Macroorquidismo postpuberal en varones • Disfunción ovárica menopausia prematura en portadoras
Musculares <ul style="list-style-type: none"> • Hipotonía en la infancia 	Oído <ul style="list-style-type: none"> • Otitis medias recurrentes y problemas auditivos en la infancia
Psíquicas-neurológicas <ul style="list-style-type: none"> • Discapacidad intelectual. Problemas de aprendizaje • Comportamiento hiperactivo en la infancia • Alteraciones del lenguaje. Habla reiterativa • Estereotipias motoras. Convulsiones y epilepsia • Rasgos autistas. Contacto ocular escaso • Agresividad. Ansiedad y depresión 	Genéticas <ul style="list-style-type: none"> • Dominante ligada al cromosoma X, con penetrancia incompleta • Sitio frágil dependiente de folato en la región Xq27.3 • Expansión de repeticiones CGG (>52) del gen Fmr-1 • Metilación de la isla CpG reguladora del gen Fmr-1 • Ausencia del ARNm transcrito del gen Fmr-1 • Ausencia o inactividad de la proteína FMRP

Fuente: elaboración propia.

Figura 1: A) Niño y niña afectados por el síndrome X frágil en la etapa infantil y ellos mismos durante la adolescencia. B) Esquemas de las características faciales



Fuente: elaboración propia.

y una de cada 4000-8000 mujeres y se estima que hay unos 10.000 afectados en España. El infradiagnóstico detectado en este síndrome hace que solo un 20-30 % de la población afectada esté diagnosticada en la actualidad (Fernández-Carvajal *et al.*, 2009: 324).

El síndrome presenta otras características junto a la discapacidad intelectual, como hipotonía en la primera infancia, retraso del desarrollo psicomotor y otitis recurrente en los primeros años de vida, macroorquidismo (tamaño de testículos grandes), displasia del tejido conjuntivo (hiperlaxitud articular, pies planos o prolapso de la válvula mitral), anomalías faciales como cara alargada y orejas grandes y evertidas de implantación baja (ver Figura 1), estrabismo y convulsiones. A nivel conductual, entre otras características, están los problemas de comportamiento, la hiperactividad, los rasgos autistas, la agresividad, el retraso en el lenguaje y problemas de aprendizaje (Hagerman y Hagerman, 2002: 1).

Estos pacientes necesitarán de un diagnóstico precoz y un seguimiento continuado en el sistema sanitario, así como de apoyo en distintos aspectos educativos en la etapa infantjuvenil, atención temprana, integración sensorial y apoyo en el desarrollo psicomotor, logopedia, modificación de conducta, apoyo psicológico en el aula, adaptación curricular, talleres ocupacionales, trabajo adaptado, etc. Estas intervenciones van a permitir un desarrollo de su máximo potencial, así como una integración sociolaboral más adecuada de los afectados (Hagerman y Hagerman, 2002: 1).

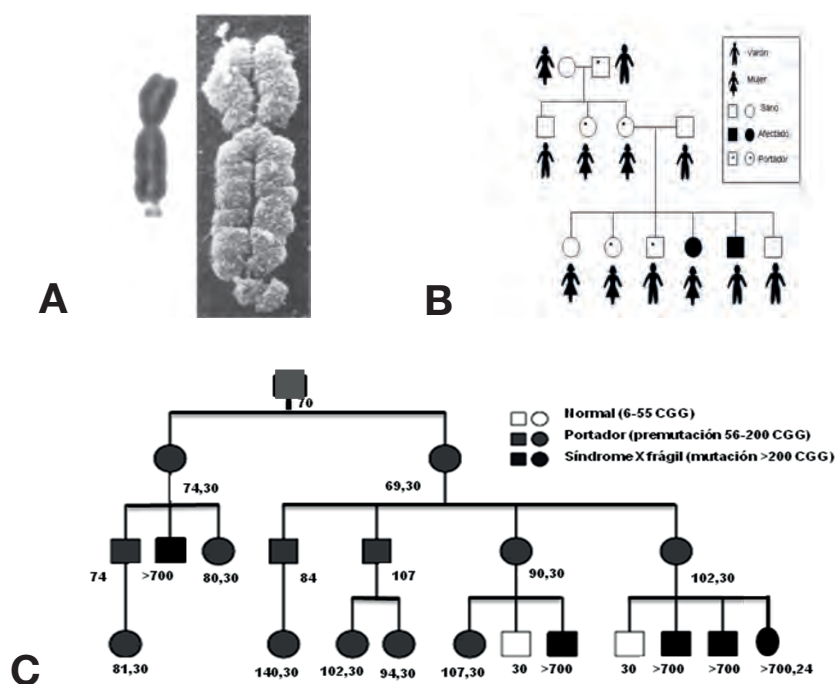
2. Características genéticas del síndrome X frágil

La alteración genética o mutación es una región inestable de ADN en el gen FMR1 localizado en la banda Xq23.7 en el cromosoma X. Esta zona aumenta de tamaño por la expansión del número de tripletes CGG (mutación

completa con más de 200 CGG), lo que causa la inactivación del gen por metilación del promotor. Se sabe que el tamaño de repeticiones CGG en el gen FMR1 es un polimorfismo en la población general normal que puede presentar entre 6 y 54 CGG en la región promotora del gen FMR1, sin que se afecte la inteligencia ni el comportamiento. Nuevos avances apuntan a una posible zona gris que se propone entre 45 y 55 repeticiones que podría ser inestable en familias donde se detecta una pérdida de los tripletes AGG de estabilización que interrumpen la secuencia de CGG cada 10 repeticiones y que aparecen siempre en los alelos normales que son estables y no sufren cambios en el número de repeticiones al pasar de una generación a la siguiente (Chiurazzi *et al.*, 2003: 559).

Existe un estado intermedio que se conoce como premutación, cuando el gen FMR1 muestra entre 55 y 200 tripletes CGG. Esta alteración en grado de premutación aparece en uno de cada 251/470 varones y uno de cada 151/238 mujeres. Los varones portadores de una premutación se lo transmiten a todas sus hijas que heredan un tamaño similar de premutación con un número parecido de repeticiones CGG al padre, y que normalmente no manifiestan discapacidad intelectual, pero sí podrían manifestar menopausia por fallo ovárico precoz en un 20 % de las mujeres portadoras de premutación menores de 40 años, conocido con el nombre de FXPOI (fragile X-associated primary ovarian insufficiency). También se ha descrito recientemente una nueva sintomatología asociada a la premutación, que ocurre en el 30 % de los portadores mayores de 50 años y se inicia con un parkinsonismo, temblor intencional y ataxia que se conoce con el nombre de FXTAS (fragile X-associated tremor/ataxia syndrome). También hay investigaciones que apoyan la aparición de autismo y de patología psiquiátrica en casos de premutación. Existe un estado que se conoce como mutación completa, cuando el gen FMR1 muestra más de 200 tripletes CGG y metilación del promotor. Esta alteración en grado de mutación aparece en uno de cada 2500-4000 varones y uno de cada 4000-6000 mujeres. Cuando la alteración genética inestable, en estado de premutación o mutación completa, se

Figura 2. A) Cromosoma X mostrando la fragilidad citogenética que aparece en afectados del síndrome X frágil. B) Ejemplo de herencia C) Árbol genealógico mostrando la herencia inestable en el número de repeticiones CGG del gen FMR1



Fuente: elaboración propia.

transmite desde la madre a sus hijos el 50 % de su descendencia tiene riesgo de heredar la mutación y podrían estar afectados en mayor o menor medida por la sintomatología que caracteriza el síndrome (Bourgeois *et al.*, 2009: 852).

El diagnóstico se realiza a través de pruebas genéticas moleculares de ADN, detectando la expansión de los tripletes CGG, junto al nivel de metilación del promotor y las interrupciones AGG que se intercalan entre los tripletes CGG. Se usan principalmente dos técnicas, la del análisis de fragmentos polimórficos (Southern-blot) o por la reacción en cadena de la polimerasa (PCR). El diagnóstico precoz es fundamental para que los pacientes puedan seguir un programa de atención temprana, se sabe que tiene efectos muy positivos sobre el desarrollo de las habilidades y capacidades posteriores de los afectados, así como poder desarrollar prevención a través

del consejo genético a la familia con riesgo de transmitir la enfermedad a su descendencia (Grigsby, 2016: 815).

En los centros especializados se propone un equipo multidisciplinar para la atención a los afectados y sus familias, que permita un diagnóstico certero, un consejo genético adecuado, así como un apoyo psicológico y asistencia social que les permita conseguir el máximo desarrollo de su potencial y, lo más importante, prevenir nuevos casos a través del uso de los programas establecidos y disponibles en la actualidad, a través de reproducción asistida con diagnóstico preimplantacional o donación de ovocitos, o el diagnóstico prenatal de los embarazos de riesgo en familias con herencia del gen FMR1 inestable por expansión de tripletes CGG (Hagerman y Hagerman, 2002: 1).

3. Avances en investigación y tratamientos experimentales

El conocimiento adquirido gracias a los avances en genética y al estudio de la base fisiopatología del síndrome X frágil permite comenzar a probar nuevas dianas terapéuticas y nuevos tratamientos experimentales. El hecho de que la mutación fuera descrita en 1991, y que el modelo de ratón Fmr1-KO se desarrollara muy pronto, han convertido el SXF en modelo en la búsqueda de tratamientos para los trastornos del desarrollo neurológico (Hagerman *et al.*, 2014).

En la actualidad, los tratamientos farmacológicos utilizados en los pacientes con síndromes que afectan al desarrollo neurológico son únicamente sintomáticos y no modificadores de la enfermedad. No existe aún un enfoque específico que evite la aparición de los síntomas observados en la patología o que intente modular la sintomatología a largo plazo. Esto provoca que no haya unas guías claras de tratamiento y que cada paciente reciba un fármaco u otro dependiendo del síntoma a tratar, con escasa evidencia científica y generalmente baja eficacia, y asociando además muchos efectos adversos y comorbilidad a los pacientes.

Existen bastantes ensayos preclínicos sobre dianas terapéuticas en animales de experimentación, pero pocos han sido aplicados a humanos y en contados ensayos se ha comprobado eficacia de manera concluyente. Estas investigaciones han tenido diferentes enfoques según sus objetivos, ya sea la restauración de la función del gen FMR1 o el tratamiento con fármacos que actúan a diferentes niveles (Saldarriaga *et al.*, 2014): a nivel de los receptores de neurotransmisores, a nivel de proteínas de señalización intracelular o en las proteínas efectoras sinápticas

Se ha demostrado *in vitro* la posibilidad de reactivar el gen FMR1 desmetilando la mutación completa (Chiurazzi *et al.*, 1999). También se estudia cuál es la señal de autorregulación

del gen para caracterizarla y ver si se podría influir sobre ella artificialmente, para conseguir transcribir el gen en las células de individuos afectados y obtener así proteína funcional, que pueda evitar la manifestación del síndrome (Tassone *et al.*, 2001).

La proteína FMRP, deficiente o ausente por completo en los pacientes con SXF, está involucrada en la regulación de la estabilidad del RNA, el transporte subcelular y la traducción de mRNAs neurales que codifican proteínas involucradas en el desarrollo de la sinapsis, la plasticidad neuronal y el desarrollo cerebral (Sidorov *et al.*, 2013; Brown *et al.*, 2001; Chen *et al.*, 2003).

En varias publicaciones se observa la asociación de la falta de la proteína FMRP, cuya ausencia causa el síndrome, con alteraciones de muchos mensajeros de ARN en el sistema nervioso. Esto provoca modificaciones en el número y madurez de las espinas dendríticas que conllevan una alteración en la funcionalidad a nivel de la sinapsis neuronal, con desequilibrio entre la excitación y la inhibición por desaparición o sobreexpresión de receptores de Glutamato y/o de GABA (Gatto y Broadie, 2010). Estas alteraciones determinarán el fenotipo conductual de los pacientes con SXF. En modelo animal y en estudios *postmortem* se ha demostrado un exceso de conexiones sinápticas y, además, estas sinapsis no alcanzan un adecuado estado de madurez. Se afectará por tanto la poda sináptica y la selección de conexiones útiles. Ésta puede ser la base de la fisiopatología del fenotipo cognitivo conductual en el SXF (He y Portera-Cailliau, 2013).

Algunos artículos demuestran cómo muchos de los genes cuya transcripción podría estar regulada por FMRP están también alterados en pacientes con trastorno del espectro autista (Iossifov *et al.*, 2012), por lo que terapias eficientes en este síndrome podrían ser útiles también en pacientes con trastorno del espectro autista.

Clásicamente se planteó la terapia con ácido fólico, uno de los pocos fármacos que se pueden recomendar durante la primera infancia ya que

mejora la conducta y la concentración (Fisch *et al.*, 1988: 393). También algunos compuestos agonistas del receptor alfa-2-adrenérgico, como la clonidina o los inhibidores de la recaptación de serotonina, se emplean con éxito en niños con SXF para tratamiento de la ansiedad o el trastorno comportamental (Berry-Kravis y Potanos, 2004).

Hay antipsicóticos que no son típicamente utilizados en SXF, como es el caso de aripiprazol o risperidona, que se pueden utilizar en los casos de autolesiones, hiperactividad severa y autismo relacionados con el SXF (Hagerman, 2006: 63).

El sistema endocannabinoide también parece sufrir alteraciones en el modelo de ratón (Tang y Alger, 2015). Mediante aproximaciones farmacológicas y genéticas, se ha observado que el bloqueo de los receptores cannabinoides CB1 normaliza el déficit cognitivo, la falta de sensibilización ante estímulos dolorosos y la susceptibilidad a padecer crisis epilépticas que aparecen en el modelo murino de SXF. Estas mejoras a nivel conductual fueron acompañadas de cambios a nivel bioquímico en la vía de señalización intracelular mTOR, clave en el procesamiento cognitivo, así como en la regularización de la densidad y madurez de las espinas dendríticas neuronales. Por otro lado, el bloqueo farmacológico de receptores cannabinoides CB2 normalizó el fenotipo de ansiedad reducida que presentan los ratones con este síndrome (Gomis-Gonzalez *et al.*, 2016).

Algunos estudios demuestran cómo un entorno enriquecido con estímulos mejora la evolución en modelos de ratón SXF. Se sabe que el enriquecimiento aumenta la expresión de los receptores de glutamato AMPA en ambos genotipos (WT y Fmr1 KO), sugiriendo que las vías de activación glutamatérgicas dependientes de FMRP se encuentran alteradas en el ratón Fmr1-KO y pueden ser normalizadas por la estimulación ambiental (Restivo *et al.*, 2005: 11557).

Parece ser que los pacientes con SXF se benefician de terapia ocupacional, de actividades deportivas, integración sensorial

y musicoterapia. Es posible conseguir grandes logros de mejoras en el comportamiento, trastornos conductuales y en el autismo de niños con SXF mediante la implantación de técnicas específicas tanto en el ambiente escolar como en el familiar (Dyer-Friedman *et al.*, 2002)

En los últimos años se han publicado una serie de iniciativas terapéuticas experimentales, en base a los hallazgos descritos en investigación básica sobre modelos animales, que indicarían que existen problemas en la neurotransmisión como base fisiopatológica del síndrome. Estos estudios indican un posible exceso de excitación glutamatérgica o disminución en la inhibición gabaérgica.

Experimentos recientes en modelos animales llevan a pensar que el tratamiento con fármacos antagonistas de los receptores del glutamato puede representar un avance significativo en el tratamiento del síndrome. En los últimos estudios publicados sobre tratamientos experimentales desarrollados en modelos animales del síndrome X frágil se indica que, tanto en el ratón como en el modelo en mosca *drosophila*, se revierte parcialmente el fenotipo con antagonistas de los receptores del glutamato mGluR5. Estos hallazgos abren nuevas vías de investigación terapéutica para el síndrome. Otros ensayos han sido propuestos con fármacos antagonistas de receptores de glutamato, como el AFQ056, para comprobar su efectividad en problemas de comportamiento y aprendizaje en los pacientes. También se ha propuesto un ensayo fase II con el fármaco RO4917523, para comprobar su eficacia en comportamiento y cognición en pacientes. Se ha desestimado la continuación de estos ensayos por falta de eficacia en población adulta y adolescente, pero se está probando en población infantil (ClinicalTrials.gov: NCT02920892), esperando encontrar mejores resultados que en los estudios en adultos y adolescentes (Fung y Reiss, 2016: 100).

También se ha propuesto una posible disfunción colinérgica en el síndrome X frágil que podría estar implicada en la sintomatología y han descrito que el ensayo con donepezil, un inhibidor de la acetilcolinesterasa, mejora

Tabla 3. Resumen de los ensayos clínicos, las moléculas y sus dianas, que se han usado en la intervención terapéutica experimental en humanos con el SXF

Número de registro del ensayo	Tipo/Fase en la que se encuentra	Fármaco	Población	Diana	Estado	Promotor	Resultados
NCT 02680379	Ensayo piloto Unicéntrico.	Minociclina Lovastatina	Varones adolescentes y adultos	Antibiótico + Fármaco anticolesterol	En reclutamiento	Université de Sherbrooke. Quebec. Canada	Pendiente
NCT 03140813	Unicéntrico-Ensayo Piloto	AZD7325	Varones adultos	Modulador del receptor de GABA-A	Registrado	Children's Hospital Medical Center, Cincinnati. EEUU.	Pendiente
NCT 01894958	Multicéntrico-Fase II	MNZ-2566	Varones adolescentes y adultos	Antagonista NMDA	Completado	Neuren Pharmaceuticals Limited	Pendiente
NCT 01855971	Unicéntrico Ensayo piloto	Flavonol epigallocatechin gallate (EGCG).	Varones adultos	Receptor de Estrogeno beta (ER-β)	Completado	Hospital del Mar. Barcelona.	Pendiente
NCT 01725152	Unicéntrico-Fase II	Ganaxolona	Adolescentes y niños	Agonista GABA-A	En marcha sin reclutar pacientes	Marinus Pharmaceuticals	Pendiente
NTC 01474746	Unicéntrico-Fase II	Sertalina	Niños	Inhibidor de la recaptación de serotonina	Completado	Universidad de California, Davis (USA)	Pendiente
NCT 01911455	Multicéntrico-Fase II	Acamprosato	Adolescentes y niños	Modulador del receptor de NMDA	Completado	Children's Hospital Medical Center, Cincinnati	Pendiente
NCT 01329770	Unicéntrico Fase II	Vitamina C + Vitamina E	Adultos, Adolescentes y niños	Antioxidantes	Finalizado	Hospital Regional Universitario de Málaga	Eficacia a nivel cognitivo con una potencia del 65 % y en lenguaje con un 49 %.
NCT 02942498	Unicéntrico Fase II	Vitamina C + Vitamina E	Niños	Antioxidantes	Finalizado	Hospital Regional Universitario de Málaga	Pendiente
NCT 02126995	Unicéntrico-Fase II	Metadoxine MG01CI	Adultos y adolescentes	Vitamina 6	Finalizado	Alcobra Ltd.	Pendiente
NTC 01357239	Multicéntrico-Fase II	Mavaglurant (AFQ056)	Adolescentes y niños	Antagonista mGluR5	Finalizado	Novartis (Basilea, Suiza)	Negativos, no hay mejoría en el comportamiento medido con la escala ABC-C (Jacquemont <i>et al.</i> , 2011)
NTC 01015430	Multicéntrico-Fase II	Basimglurant	Adultos	Antagonista mGluR5	Finalizado	Hoffman-La Roche	No hay eficacia
NTC 01013480	Multicéntrico-Fase II	Arbaclofeno (STX209)	Adultos y adolescentes	Agonista GABA-B	Finalizado	Seaside Therapeutics, Inc.	Eficacia parcial, cierra el programa por falta de financiación por la empresa.
NTC 01053156	Unicéntrico-Fase II	Minociclina	Adolescentes y niños	Antibiótico	Finalizado	Universidad de California, Davis (USA)	Mejoría tanto en el placebo como en el tratamiento (Paribello <i>et al.</i> , 2010; Leigh <i>et al.</i> , 2013)
NTC 01120626	Unicéntrico-Fase II	Donepezil	Adolescentes y niños	Droga colinérgica	Finalizado	Universidad de Stanford (USA)	No hay mejoría en los test de inteligencia y comportamentales (Sahu <i>et al.</i> , 2013)

Fuente: actualizado del artículo de De Diego Otero *et al.*, 2014.

significativamente funciones cognitivas y de comportamiento en pacientes afectados. Ensayos de tratamiento han comprobado la efectividad parcial de distintos compuestos, como el litio, que ha demostrado eficacia para mejorar el comportamiento y el aprendizaje (Ligsay y Hagerman, 2016: 158).

La L-acetilcarnitina demuestra eficacia para reducir la hiperactividad y mejorar la relación social de los niños afectados por SXF de 6 a 13 años (Torrioli *et al.*, 2008: 803). También se han comprobado los beneficios de la melatonina para tratar los problemas del sueño que sufren los pacientes afectados por el síndrome (Wirojanan *et al.*, 2009: 145).

En el año 2014, Hanson y Hagerman llevaron a cabo un estudio retrospectivo con 45 niños con SXF, con edades comprendidas entre 12-50 meses. El análisis encontró que los niños con SXF que recibieron SSRI sertralina tienen una mejoría significativa en el lenguaje en comparación con los niños que no recibieron dicho tratamiento (Hanson y Hagerman, 2014: 110). De este estudio surgió un ensayo para el tratamiento del SXF con sertralina en edades comprendidas entre 24 y 68 meses de edad en pacientes con SXF, llevado a cabo por UC Davis MIND Institute (ClinicalTrials.gov: NCT01474746). Se mide el efecto de la sertralina en tres dominios generales: desarrollo de habilidades y lenguaje temprano, habilidades de procesamiento sensorial y sintomatología relacionada con la ansiedad, aprendizaje y el espectro autista (ASD). Los resultados de este ensayo han demostrado mejoras significativas en el lenguaje tras el uso de sertralina en comparación con placebo (Greiss Hess *et al.*, 2016: 619).

La disminución de la proteína FMRP parece estar relacionada también con una alteración de otras sustancias, especialmente las asociadas con la función REDOX celular (Bechara *et al.*, 2009; Davidovic *et al.*, 2011; El Bekay *et al.*, 2007: 3169; Lima-Cabello *et al.*, 2016; Utine *et al.*, 2014). Las consecuencias de una alteración del eje hipotálamo-pituitaria-suprarrenal pueden justificar parte del fenotipo conductual del SXF como la inadecuada respuesta al estrés

ambiental y psíquico. En modelos animales FMR1-KO se observan exceso de radicales libres dependientes de NADPH-oxidasa que provoca elevación del estrés oxidativo a nivel del sistema nervioso central. Estas alteraciones podrían estar relacionadas con la hiperactividad, el trastorno ansioso y el déficit cognitivo o del lenguaje, pues con la utilización de compuestos reguladores de esta vía fisiopatológica se consigue revertir parcialmente el fenotipo (De Diego Otero *et al.*, 2009: 1011; Romero-Zerbo *et al.*, 2009: 224; De Diego Otero *et al.*, 2014).

4. Ensayos clínicos con antioxidantes en síndrome X frágil

Los estudios preclínicos publicados en marzo del año 2009 avalan la hipótesis del exceso de radicales libres en cerebro y que un tratamiento antioxidante mejora la sintomatología que manifiesta el ratón Fmr1-KO modelo del síndrome que es comparable a la descrita en pacientes.

Actualmente a pesar de todos los enfoques terapéuticos experimentales, los tratamientos farmacológicos disponibles tienen un efecto limitado sobre los síntomas más frecuentes de los pacientes afectados por el síndrome. En el modelo ratón del síndrome se han demostrado resultados positivos con antioxidantes, lo que ha justificado su ensayo en pacientes y los resultados se han protegido a través de una patente de invención (PCT/ES2011/070875) que se ha transferido y actualmente cuenta con la designación de medicamento huérfano por la Agencia Europea del Medicamento, estando actualmente en trámite para su comercialización a finales de 2017. Es importante desarrollar nuevos enfoques terapéuticos experimentales para comprobar la efectividad de compuestos que han resultado positivos en el modelo en ratón del síndrome.

Se han desarrollado varios ensayos terapéuticos experimentales en el síndrome X frágil en

pacientes varones y mujeres a partir de 3 años de edad (<http://clinicaltrials.gov>. NCT01329770), que se han llevado a cabo desde el año 2010. Se ha comprobado que la combinación de antioxidantes es efectiva para reducir síntomas como la hiperactividad y la ansiedad que manifiestan los pacientes, mejorando a su vez

el lenguaje, así como parámetros cognitivos y la atención (De Diego Otero *et al.*, 2014: 345). Actualmente se desarrolla un nuevo ensayo con la combinación de antioxidantes para comprobar su eficacia en niños de 1 a 8 años de edad, que finalizará en el mes de julio de 2017 (<http://clinicaltrials.gov>. NCT02942498).

Referencias bibliográficas

- Bechara, E. G. *et al.* (2009): "A novel function for fragile X mental retardation protein in translational activation". *PLoS Biol*, 7 (1): e16.
- Berry-Kravis, E. y Potanos, K. (2004): "Psychopharmacology in fragile X syndrome—present and future". *Ment Retard Dev Disabil Res Rev*, 10 (1): 42-48.
- Bourgeois, J. A. *et al.* (2009): "A review of fragile X premutation disorders: expanding the psychiatric perspective". *J Clin Psychiatry*, 70 (6): 852-862.
- Brown, V. *et al.* (2001): "Microarray identification of FMRP-associated brain mRNAs and altered mRNA translational profiles in fragile X syndrome". *Cell*, 107 (4): 477-487.
- Chen, L. *et al.* (2003): "The fragile X mental retardation protein binds and regulates a novel class of mRNAs containing U rich target sequences". *Neuroscience*, 120 (4): 1005-1017.
- Chiurazzi, P. *et al.* (2003): "Understanding the biological underpinnings of fragile X syndrome". *Curr Opin Pediatr*, 15 (6): 559-566.
- Chiurazzi, P. *et al.* (1999): "Synergistic effect of histone hyperacetylation and DNA demethylation in the reactivation of the FMR1 gene". *Hum Mol Genet*, 8 (12): 2317-2323.
- Davidovic, L. *et al.* (2011): "A metabolomic and systems biology perspective on the brain of the fragile X syndrome mouse model". *Genome Res*, 21 (12): 2190-2202.
- De Diego Otero, Y. *et al.* (2014): "A combination of ascorbic acid and α -tocopherol to test the effectiveness and safety in the fragile X syndrome: study protocol for a phase II, randomized, placebo-controlled trial". *Trials*, 15: 345.
- De Diego Otero, Y. *et al.* (2009): "Alpha-tocopherol protects against oxidative stress in the fragile X knockout mouse: an experimental therapeutic approach for the Fmr1 deficiency". *Neuropsychopharmacology*, 34 (4): 1011-1026.
- Dyer-Friedman, J. *et al.* (2002): "Genetic and environmental influences on the cognitive outcomes of children with fragile X syndrome". *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*, 41 (3): 237-244.
- El Bekay, R. *et al.* (2007): "Enhanced markers of oxidative stress, altered antioxidants and NADPH-oxidase activation in brains from Fragile X mental retardation 1-deficient mice, a pathological model for Fragile X syndrome". *Eur J Neurosci*, 26 (11): 3169-3180.
- Fernandez-Carvajal, I. *et al.* (2009): "Screening for expanded alleles of the FMR1 gene in blood spots from newborn males in a Spanish population". *J Mol Diagn*, 11 (4): 324-329.
- Fisch, G. S. *et al.* (1988): "Folic acid treatment of fragile X males: a further study". *Am J Med Genet*, 30 (1-2): 393-399.
- Fung, L. K. y Reiss, A. L. (2016): "Moving Toward Integrative, Multidimensional Research in Modern Psychiatry: Lessons Learned From Fragile X Syndrome". *Biol Psychiatry*, 80 (2): 100-111.
- Gatto, C. L. y Broadie, K. (2010): "Genetic controls balancing excitatory and inhibitory synaptogenesis in neurodevelopmental disorder models". *Front Synaptic Neurosci*, 2: 4.
- Gomis-González, M. *et al.* (2016): "Possible Therapeutic Doses of Cannabinoid Type 1 Receptor Antagonist Reverses Key Alterations in Fragile X Syndrome Mouse Model". *Genes (Basel)*, 7 (9).
- Greiss Hess, L. *et al.* (2016): "A Randomized, Double-Blind, Placebo-Controlled Trial of Low-Dose Sertraline in Young Children With Fragile X Syndrome". *J Dev Behav Pediatr*, 37 (8): 619-628.
- Grigsby, J. (2016): "The fragile X mental retardation 1 gene (FMR1): historical perspective, phenotypes, mechanism, pathology, and epidemiology". *Clin Neuropsychol*, 30 (6): 815-833.

- Hagerman, R. J. *et al.* (2014): "Translating molecular advances in fragile X syndrome into therapy: a review". *J Clin Psychiatry*, 75 (4): e294-307.
- Hagerman, R. J. (2006): "Lessons from fragile X regarding neurobiology, autism, and neurodegeneration". *J Dev Behav Pediatr*, 27 (1): 63-74.
- Hagerman, R. J. y Hagerman, P. J. (2002): *Fragile X syndrome*. 3^{er} ed. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Hanson, A. C y Hagerman, R. J. (2014): "Serotonin dysregulation in Fragile X Syndrome: implications for treatment". *Intractable Rare Dis Res*, 3 (4): 110-117.
- He, C. X. y Portera-Cailliau, C. (2013): "The trouble with spines in fragile X syndrome: density, maturity and plasticity". *Neuroscience*, 251: 120-128.
- Iossifov, I. *et al.* (2012): "De novo gene disruptions in children on the autistic spectrum". *Neuron*, 74 (2): 285-299.
- Jacquemont, S. *et al.* (2011): "Epigenetic modification of the FMR1 gene in fragile X syndrome is associated with differential response to the mGluR5 antagonist AFQ056". *Sci Transl Med*, 3 (64): 64ra1.
- Leigh, M. J. *et al.* (2013): "A randomized double-blind placebo-controlled trial of minocycline in children and adolescents with fragile x syndrome". *J Dev Behav Pediatr*, 34 (3): 147-155.
- Ligsay, A. y Hagerman, R. J. (2016): "Review of targeted treatments in fragile X syndrome". *Intractable Rare Dis Res*, 5 (3): 158-167.
- Lima-Cabello, E. *et al.* (2016): "An Abnormal Nitric Oxide Metabolism Contributes to Brain Oxidative Stress in the Mouse Model for the Fragile X Syndrome, a Possible Role in Intellectual Disability". *Oxid Med Cell Longev*, 2016.
- Paribello, C. *et al.* (2010): "Open-label add-on treatment trial of minocycline in fragile X syndrome". *BMC Neuron*, 10: 91.
- Restivo, L. *et al.* (2005): "Enriched environment promotes behavioral and morphological recovery in a mouse model for the fragile X syndrome". *Proc Natl Acad Sci U S A*, 102 (32): 11557-11562.
- Romero-Zerbo, Y. *et al.* (2009): "Protective effects of melatonin against oxidative stress in Fmr1 knockout mice: a therapeutic research model for the fragile X syndrome". *J Pineal Res*, 46 (2): 224-234.
- Saldarriaga, W. *et al.* (2014): "Fragile X síndrome". *Colomb Med (Cali)*, 45 (4): 190-198.
- Sahu, J. K. *et al.* (2013): "Effectiveness and safety of donepezil in boys with fragile x syndrome: a double-blind, randomized, controlled pilot study". *J Child Neurol*, 28 (5): 570-575.
- Sidorov, M. S. *et al.* (2013): "Fragile X mental retardation protein and synaptic plasticity". *Mol Brain*, 6: 15.
- Tang, A. H. y Alger, B. E. (2015): "Homer protein-metabotropic glutamate receptor binding regulates endocannabinoid signaling and affects hyperexcitability in a mouse model of fragile X syndrome". *J Neurosci*. 35 (9): 3938-3945.
- Tassone, F. *et al.* (2001): "A majority of fragile X males with methylated, full mutation alleles have significant levels of FMR1 messenger RNA". *J Med Genet*. 38 (7): 453-456.
- Torrioli, M. G. *et al.* (2008): "A double-blind, parallel, multicenter comparison of L-acetylcarnitine with placebo on the attention deficit hyperactivity disorder in fragile X syndrome boys". *Am J Med Genet A*, 146 (7): 803-812.
- Utine, G. E. *et al.* (2014): "Neurochemical evaluation of brain function with 1H magnetic resonance spectroscopy in patients with fragile X syndrome". *Am J Med Genet A*, 164A (1): 99-105.
- Wirojanan, J. *et al.* (2009): "The efficacy of melatonin for sleep problems in children with autism, fragile X syndrome, or autism and fragile X syndrome". *J Clin Sleep Med*, 5 (2): 145-150.

Aplicación de las nuevas tecnologías en la rehabilitación del lesionado medular

New technologies as a rehabilitation tool in spinal cord injury patients

Palabras clave

Neurorrehabilitación, lesión medular, multidisciplinar, nuevas tecnologías, calidad.

Keywords

Neurorehabilitation, spinal cord injury, multidisciplinary, new technologies, quality.

“El término ‘neurorrehabilitación’ es entendido como el proceso destinado a reducir la deficiencia, la limitación de la actividad y la restricción de la participación que padecen las personas como consecuencia de una enfermedad neurológica, y en el que los profesionales involucrados en dicho ámbito tendrán como objetivo la reducción del grado de afectación funcional del paciente”.

CANO DE LA CUERDA (2016: 79-84).

1. Introducción

La lesión de médula espinal es una alteración en la médula espinal que puede producir una pérdida, total o parcial, de sensibilidad y/o de movilidad voluntaria por debajo de la región afectada, además de incontinencia, trastornos sexuales y otros de origen vegetativo (Institut Guttmann, s. f.) pudiendo ser causada por un traumatismo, una enfermedad o tener un origen congénito (Zárate-Kalfópulos *et al.*, 2016: 1016-1019). Las consecuencias de la lesión medular son irreversibles, por lo tanto, el tratamiento neurorrehabilitador de una persona con lesión medular se prevé que pueda durar toda la vida.

El éxito en la neurorrehabilitación de una persona con lesión medular depende de muchos factores pero

Sara Cáceres Saavedra

<rehabilitacion@medular.org>

Coordinadora de Rehabilitación del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular

María Belén Gómez Saldaña

<terapiaocupacional@medular.org>

Coordinadora de Terapia Ocupacional del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular

María Jesús García Carpintero

Terapeuta Ocupacional del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular

Marina Milian Alonso

Fisioterapeuta del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular

Ana Arroyo Arias

<fisioterapia@medular.org>

Coordinadora de Fisioterapia del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular

Lía Cascante Gutiérrez

Fisioterapeuta del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular

Para citar:

Cáceres, S. *et al.* (2017): “Aplicación de las nuevas tecnologías en la rehabilitación del lesionado medular”. *Revista Española de Discapacidad*, 5 (I): 229-236.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.13>>



es indiscutible que un trabajo en equipo multidisciplinar es uno de los condicionantes que predisponen a su logro. Dada la variabilidad de la sintomatología dentro de un mismo diagnóstico global, y para plantear un tratamiento personalizado, cobra gran importancia la valoración (Maggioni *et al.*, 2016: 72) inicial de la persona que acude a rehabilitación. Y, puesto que la lesión puede provocar gran discapacidad, la valoración conjunta de todo el equipo es necesaria (Vasilchenko *et al.*, 2016), abordando desde aspectos psicosocioeconómicos y del entorno de la persona, a cuestiones médicas y farmacológicas, información y formación de ciertas pautas diarias a seguir y de señales de alarma a detectar, así como formación y acondicionamiento físico y asesoramiento en productos de apoyo necesarios para conseguir dos objetivos claves, como son mantener y/o mejorar la calidad de vida, y fomentar la máxima independencia posible (Lo *et al.*, 2016: 1958-1968).

En este largo caminar durante su rehabilitación, los objetivos de la persona variarán según la fase en la que se encuentre. Dada la forma abrupta en la que aparece la lesión medular, los objetivos iniciales van fundamentalmente encaminados a orientar, informar y asesorar a la persona en todo lo necesario sobre su lesión y los comportamientos a seguir para prevenir complicaciones secundarias (Stillman *et al.*, 2017). También es en un primer momento cuando se realiza un trabajo de fortalecimiento físico, de conocimiento y adaptación al nuevo esquema corporal, de reeducación funcional para las actividades de la vida diaria, de acondicionamiento del entorno para facilitar la accesibilidad y la autonomía, así como lograr la reintegración a su entorno social habitual. Sin embargo, una vez superados estos objetivos, la dificultad de un tratamiento tan a largo plazo es la de combatir la rutina e invisibilidad de los beneficios de un tratamiento de mantenimiento, por lo que nuestro mayor esfuerzo va a ir encaminado a reducirlas en la medida de lo posible y a mantener la motivación y el interés en su autocuidado y prevenir las posibles complicaciones secundarias a las consecuencias de la lesión. Una de las herramientas con las que

contamos para ello son las nuevas tecnologías en neurorrehabilitación, siendo posible adaptarlas para el tratamiento en lesionados medulares.

Las nuevas tecnologías se han ido introduciendo como una herramienta más de neurorrehabilitación durante los últimos años (Calabro *et al.*, 2016: 503-14). Gracias a los últimos desarrollos tecnológicos y sus diferentes aplicaciones, contamos con diferentes dispositivos que facilitan la diversidad de actividades como complemento al tratamiento rehabilitador tradicional (Fasoli *et al.*, 2003: 477-482; Fazekas *et al.*, 2016: 148-154). En este artículo queríamos hacer un breve repaso de ellos.

2. Nuevas tecnologías en neurorrehabilitación dirigidas a personas con lesión medular

- A. Dispositivos robóticos: los sistemas de control de estos dispositivos, además de asistir los movimientos, permiten obtener medidas fiables, objetivar la valoración (Maggioni *et al.*, 2016: 72) y la evolución. El tratamiento puede ser aplicado sin la supervisión constante del personal de rehabilitación (Hesse *et al.*, 2003: 705-710). Cabe destacar entre sus beneficios la capacidad de disminuir la fatiga de paciente y terapeuta, lo que permite aumentar la intensidad de las sesiones y el número de repeticiones (Hilderley *et al.*, 2016: 1886). También mejora la precisión del control motor gracias, entre otras cosas, al feedback que recibe el paciente, aportando seguridad y calidad en el movimiento. Otra de las ventajas es poder registrar y documentar de forma objetiva el progreso del usuario. Entre los inconvenientes más destacados se encuentra la complicada colocación de los sistemas, lo que requiere de un mayor tiempo invertido. Y en algunos de ellos se evidencia la necesidad de un diseño que permita un desarrollo más fisiológico. Para tratar la lesión medular podemos destacar:

- a. En miembros superiores: dispositivos cuyas modalidades de trabajo son bilaterales, pudiendo ser adaptados a las características de cada paciente y recoger información objetiva (Hussain *et al.*, 2016: 477) que permite salvar la subjetividad interprofesional. Sus mayores inconvenientes radican en que los movimientos no son funcionales y en la dificultad de adaptarlos para todos los usuarios en sillas de ruedas eléctricas:
 - i. Dispositivos que trabajan analíticamente la flexo-extensión de muñeca y pronosupinación del antebrazo, bien en modo pasivo, activo o resistido, con los objetivos de mantener y/o mejorar balances articular y muscular (Fasoli *et al.*, 2003: 477-482).
 - ii. Dispositivos que realizan una movilización pasiva de las articulaciones metacarpofalángicas e interfalángicas de los cuatro dedos –a excepción del pulgar– teniendo la opción de añadir vibración como estímulo, lo que favorece la disminución de la espasticidad, la prevención de retracciones articulares y proporciona un importante estímulo sensoriomotor a la mano.
 - b. En miembros inferiores: destacan los dispositivos cuyo objetivo es iniciar una marcha precoz –simulada o real–, además de estimular el sistema cardiorrespiratorio (Han *et al.*, 2016) con ejercicio aeróbico y anaeróbico, aportar beneficios a nivel del sistema músculoesquelético, del retorno venoso y de tránsito intestinal. De gran interés es el registro histórico que guarda de todas las sesiones y que puede ser extraído para el tratamiento de los datos. Entre los inconvenientes a destacar, encontramos el tiempo de instalación requerido, como ya se ha citado anteriormente, y la incomodidad del arnés que limita movimientos y señala un número importante de usuarios.
 - i. Aquellos que simulan la marcha sin desplazamiento aportan, simultáneamente a la bipedestación por plano inclinado, una movilización de los miembros inferiores, pasiva o activa-asistida. Cuentan con la ventaja de poder ser usados también con personas con una lesión medular cervical.
 - ii. Otros que facilitan una marcha precoz permiten suspender parcialmente el peso para aquellos pacientes que no toleren la carga completa. Constan de un tapiz rodante combinado con una plataforma de presión que recoge información durante la sesión sobre el tiempo que ha permanecido la carga en cada pie y la regularidad y longitud del paso que ha llevado. Es posible, además, inclinar el tapiz para entrenar la marcha con pendiente, cambiar la dirección del tapiz hacia delante y hacia detrás, incluso provocar cambios bruscos de dirección en los cuatro ejes, para entrenar los reflejos ante imprevistos que pueden surgir al caminar en el exterior. También se puede añadir, si es necesario, un feedback auditivo para estimular la marcha regular. Todo ello con el objetivo de aumentar el perímetro de marcha y la resistencia al esfuerzo.
- B. Exoesqueletos: entre los dispositivos que buscan un movimiento más fisiológico y funcional podemos subrayar los exoesqueletos tanto de miembros inferiores como superiores. Estos sistemas utilizan un esqueleto externo que:
- a. En miembros superiores (Klamroth-Marganska *et al.*, 2014: 159-166): permite a pacientes, a través de ejercicios de realidad virtual semi-

- inmersiva, la práctica simulada de actividades funcionales, proporcionando una valoración objetiva del paciente y posibilitando estudios longitudinales intra e interpersonales.
- i. Desgravita lo necesario en el miembro a trabajar.
 - ii. Permite adaptar los ejercicios a las capacidades del usuario.
- b. En miembros inferiores: posibilita realizar la marcha de una manera similar a la natural (Louie *et al.*, 2015: 12-82) y permite la recogida de estadísticas para su posterior uso.
- i. Dispone de diversos ajustes pudiendo seleccionar grados de fuerza ejercida por el dispositivo en función de la que tenga la persona, y tipos de acción, de modo que pueda ser activado por el propio paciente a medida que avanza en el proceso rehabilitador, siempre bajo supervisión de personal cualificado. El exoesqueleto facilita una rehabilitación de la marcha funcional y segura (Yang *et al.*, 2016: 114-119), (Bronnikov *et al.*, 2016: 30-34). Ayuda a caminar desde la primera sesión como también, según las posibilidades de cada persona, a conseguir un patrón de marcha próximo al natural (Krishnan *et al.*, 2016: 781-786).
 - ii. Además, incorpora unos sensores de carga que activa el propio paciente, según transfiera la carga hacia un miembro, u otro, para permitir dar el paso.
 - iii. Por otro lado, aporta un feedback auditivo que informa, tanto al paciente como al fisioterapeuta, cuando la transferencia de la carga es la adecuada, según el valor previamente establecido.
- C. Realidad virtual: los profesionales en neurorrehabilitación cuentan además con otra herramienta, la realidad virtual, que trata de simular el ambiente de la vida real mediante un software informático con el que el usuario puede experimentar a través de un interfaz ser humano-máquina. Puede ser inmersiva, semi-inmersiva o no inmersiva. Gracias al feedback (Roosink *et al.*, 2016: 227-235) que recibe el usuario, éste es capaz de corregir sus movimientos de forma autónoma (Ferreira dos Santos *et al.*, 2016: 144). Se debe añadir por otro lado un beneficio extra como es el aspecto lúdico que aporta el hecho de interaccionar a través de videojuegos. De esta forma se reduce la sensación rutinaria, a la vez que aumenta la percepción de mejorar su entrenamiento físico (60,38 %) y su motivación (73,59 %) (Pérez Seco *et al.*, 2014: 2013-7087). Entre las herramientas más destacadas en lesión medular se encuentran los guantes robóticos y las consolas de nueva generación:
- a. Guantes robóticos (realidad virtual semi-inmersiva): que permiten una valoración y tratamiento de la mano analíticos y objetivos (Dimbwadyo-Terrer *et al.*, 2016: 462-467).
 - i. El sistema está compuesto por un dispositivo ergonómico (guante) y un software de soporte.
 - ii. Ofrece varios juegos digitales, específicamente diseñados para diversos objetivos.
 - iii. Guían al paciente en el proceso de rehabilitación haciéndolo más ameno, además de añadir un grado de motivación necesaria.
 - b. Consolas de nueva generación (realidad virtual no inmersiva): su bajo coste hace que dinamizar las terapias esté al alcance de todos y su uso cada vez esté más extendido. Existen diferentes tipos de consolas:
 - i. Sin uso de mando: el usuario es el propio mando. Las partes del cuerpo se convierten en

- un esqueleto en movimiento. Éstas requieren calibración con un movimiento concreto, poder realizar el gesto de saludo y realizar movimientos más complejos que con otras consolas.
- ii. Con mando inalámbrico: existen diferentes adaptaciones para poder permitir a usuarios de diferente nivel de funcionalidad participar en los juegos. Permite trabajar diferentes objetivos, tales como la coordinación y la destreza de la mano (Diez-Alegre y Cano de la Cuerda, 2012: 23-30), entre otros, en función de la necesidad de cada persona y mediante la selección del juego apropiado.
 - iii. Sensores de movimiento en USB: micro-cámaras incorporadas en su interior que captan los movimientos de las manos y los traslada a la pantalla de un ordenador en un contexto tridimensional. Puede utilizarse para trabajar diferentes habilidades manipulativas: pinzas, flexo-extensión de muñeca, rapidez de movimientos, escritura, etc.
- D. El sistema de entrenamiento de agudeza visual dinámica también se puede utilizar en lesión medular, siendo útil para entrenar la respuesta refleja y óculo-motora (Wells *et al.*, 2014: 145-150) a los numerosos estímulos de este tipo existentes en la vida real, y acompañarlo con un entrenamiento para el control de tronco (Vesia *et al.*, 2008: 14-20) y/o el equilibrio tanto en posición sedente como en bipedestación, según las posibilidades de cada paciente. Este dispositivo consiste en una pantalla vertical de luces que forman cinco anillos concéntricos conectados a un software que permite guardar los datos de cada usuario, objetivando los resultados de velocidad y el número de aciertos en cada sesión.
- E. La valoración a través de la plataforma de medición de presiones ha demostrado una eficacia objetivable para la prevención de úlceras por presión y un adecuado posicionamiento en silla de ruedas. Consiste en un dispositivo con forma de manta con sensores unidos a un software, lo que ayuda a identificar aquellas zonas donde la presión supera los criterios recomendados. Este dispositivo ofrece una imagen de un mapa de presiones donde aparecen las zonas de riesgo por elevada presión, proporcionando un feedback visual a terapeuta y paciente. Es una herramienta esencial en el adecuado posicionamiento de personas con lesión medular, proporcionando datos objetivos que dan al terapeuta y al usuario la información necesaria para poder conseguir el posicionamiento más adecuado y seguro. Este posicionamiento se consigue con una buena elección y ajuste de la silla de ruedas (manual o eléctrica), con la elección correcta tanto del cojín (Gil-Agudo *et al.*, 2016: 227-35) como del respaldo en los casos en los que sea necesario, recomendaciones posturales y corrección de malos hábitos del paciente, así como de los complementos posicionales que sean necesarios. No hay una solución universal, sino que las soluciones son tan variadas como usuarios con lesión medular, y estas soluciones a veces tienen un elevado coste (Soldevilla Agreda *et al.*, 2008: 275-297). De ahí la importancia de una buena valoración inicial del paciente y de herramientas como la plataforma de medición de presiones que colaboran en la prevención de las úlceras por presión (Hamanami *et al.*, 2004: 37-44) y proporcionan un buen posicionamiento asegurando la máxima calidad de vida y autonomía de las personas con lesión medular.

3. Conclusiones

Si bien las nuevas tecnologías aportan oxigenación a los tratamientos a largo plazo

y los usuarios reciben con satisfacción la utilización de las mismas durante las sesiones de rehabilitación, su utilidad beneficiosa no sería posible sin el equipo humano que evalúa, sigue y orienta en todo el proceso a los pacientes.

Son, por tanto, una buena herramienta de la que disponer para conseguir objetivos concretos (Waldner *et al.*, 2009: 173-177), siempre que un experto sea quien las elija y manipule.

Referencias bibliográficas

- Bronnikov, V. A. *et al.* (2016): «Evaluation of motor skills recovery in post-stroke patients in the process of complex rehabilitation with the use of robotic kinesiotherapy». *Zh Nevrol Psikhiatr Im S S Korsakova*, 116 (9): 30-34.
- Calabrò, R. S. *et al.* (2016): "Robotic gait rehabilitation and substitution devices in neurological disorders: where are we now?". *Neurol Sci*, 37 (4): 503-514.
- Cano de la Cuerda, R. (2016): "Frenkel: ¿un precursor de la neurorrehabilitación?". *Revista de neurología*, 63 (2): 79-84.
- Diez-Alegre, M. I. y Cano de la Cuerda, R. (2012): "Empleo de un video juego como herramienta terapéutica en adultos con parálisis cerebral tipo tetraparesia espástica. Estudio piloto". *Fisioterapia*, 34 (1): 23-30.
- Dimbwadyo-Terrer, I. *et al.* (2016): "Upper limb rehabilitation after spinal cord injury: a treatment based on a data glove and an immersive virtual reality environment". *Disabil Rehabil Assist Technol*, 11 (6): 462-467.
- Fasoli, S. E. *et al.* (2003): "Effects of robotic therapy on motor impairment and recovery in chronic stroke". *Arch Phys Med Rehabil*, 84: 477-482.
- Fazekas, G. *et al.* (2016): "New opportunities in neuro-rehabilitation: robot mediated therapy in conditions post central nervous system impairments". *Ideggyogy Sz*, 69 (5-6): 148-154.
- Ferreira dos Santos, L. *et al.* (2016): "Movement visualisation in virtual reality rehabilitation of the lower limb: a systematic review". *Biomed Eng Online*, 15 (Suppl 3): 144.
- Gil-Agudo, A. *et al.* (2016): "Interactive virtual feedback improves gait motor imagery after spinal cord injury: An exploratory study". *Restor Neurol Neurosci*, 34 (2): 227-235.
- Hamanami, K. *et al.* (2004): "Finding the optimal setting of inflated air pressure for a multi-cell air cushion for wheelchair patients with spinal cord injury". *Acta Med Okayama*, 58 (1): 37-44.
- Han, E. Y. *et al.* (2016): "Robot-assisted gait training improves brachial-ankle pulse wave velocity and peak aerobic capacity in subacute stroke patients with totally dependent ambulation: Randomized controlled trial". *Medicine (Baltimore)*, 95 (41): e5078.
- Hesse, S. *et al.* (2003): "Upper and lower extremity robotic devices for rehabilitation and for studying motor control". *Curr Opin Neurol*, (6): 705-710.
- Hilderley, A. J. *et al.* (2016): "Comparison of a robotic-assisted gait training program with a program of functional gait training for children with cerebral palsy: design and methods of a two group randomized controlled cross-over trial". *Springerplus*, 5 (1): 1886.
- Hussain, A. *et al.* (2016): "Self-Paced Reaching after Stroke: A Quantitative Assessment of Longitudinal and Directional Sensitivity Using the H-Man Planar Robot for Upper Limb Neurorehabilitation". *Front Neuroscience*, 10: 477.
- Institut Guttmann (s. f.): *Lesión medular* (en línea). <<http://www.guttmann.com/es/treatment/lesion-medular>>, acceso 17 de febrero de 2017.
- Klamroth-Marganska, V. *et al.* (2014): "Three-dimensional, task-specific robot therapy of the arm after stroke: a multicentre, parallel-group randomised trial". *Lancet Neurol*, 13 (2): 159-166.
- Krishnan, V. *et al.* (2016): "Robotic-assisted locomotor training enhances ankle performance in adults with incomplete spinal cord injury". *J Rehabil Med*, 48 (9): 781-786.
- Lo, C. *et al.* (2016): "Functional Priorities in Persons with Spinal Cord Injury: Using Discrete Choice Experiments To Determine Preferences". *J Neurotrauma*, 33 (21): 1958-1968.

- Louie, D. R. *et al.* (2015): "Gait speed using powered robotic exoskeleton after spinal cord injury: a systematic review and correlational study". *J Neuroeng Rehabil*, 12: 82.
- Maggioni, S. *et al.* (2016): "Robot-aided assessment of lower extremity functions: a review". *J Neuroeng Rehabil*, 13 (1): 72.
- Pérez Seco, M. *et al.* (2014): "Virtual Reality in Rehabilitation". *Journal of Accessibility and Design for All*, 4 (3): 223-237.
- Roosink, M. *et al.* (2016): "Interactive virtual feedback improves gait motor imagery after spinal cord injury: An exploratory study". *Restor Neurol Neurosc*, 34 (2): 227-235.
- Soldevilla, A. *et al.* (2008): "Impacto social y económico de las úlceras por presión. Enfermería y Úlceras por presión: De la Reflexión sobre la Disciplina a las Evidencias en los Cuidados". *Grupo ICE – Investigação Científica em Enfermagem*, 275-297.
- Stillman, M. D. *et al.* (2017): "Complications of Spinal Cord Injury Over the First Year After Discharge from Inpatient Rehabilitation". *Arch Phys Med Rehabil*.
- Vasilchenko, E. *et al.* (2016): "A descriptive study on the functioning profile of patients with spinal cord injury in a rehabilitation center in Russia". *Spinal Cord*, 55 (5): 489-496.
- Vesia, M. *et al.* (2008): "Correlations of selected psychomotor and visuomotor tests with initial dynavision performance". *Perceptual and Motor Skills*, 107 (1): 14-20.
- Waldner, A. *et al.* (2009): "Transfer of scientific concepts to clinical practice: recent robot-assisted training studies". *Funct Neurol*, 24 (4): 173-177.
- Wells, A. J. *et al.* (2014): "Reliability of the Dynavision™ D2 for Assessing Reaction Time Performance". *J Sports Sci Med*, 13 (1): 145-150.
- Yang, H. E. *et al.* (2016): "Structural and functional improvements due to robot-assisted gait training in the stroke-injured brain". *Neuroscience letters*, 637: 114-119.
- Zárate-Kalfópulos, B. *et al.* (2016): "Demographic and clinical characteristics of patients with spinal cord injury: a single hospital-based study". *Spinal Cord*, 54 (11): 1016-1019.

La normalización lingüística de la lengua de signos española

The linguistic normalization of the Spanish sign language

Palabras clave

Lengua de signos, lingüística, signolingüística, normalización lingüística, política y planificación lingüística.

Keywords

Sign language, linguistics, sign linguistics, linguistic normalization, politics and linguistic planning.

1. Introducción

Hoy en día las personas sordas signantes podemos estar muy satisfechas y orgullosas del punto en el que nos encontramos tras el largo camino recorrido por el reconocimiento de nuestra lengua, la lengua de signos. Andadura que comenzó allá por los años 60 con los primeros estudios lingüísticos serios. Desde entonces se ha avanzado a pasos agigantados en la investigación sobre las lenguas de signos, en España y en el mundo, desde el campo de la lingüística comparativa, descriptiva y aplicada. Pero a pesar de existir actualmente una considerable bibliografía al respecto, todos seguimos coincidiendo en señalar que esta carrera de fondo está aún muy lejos de llegar a su fin. La lengua de signos española (LSE) es una lengua viva, y como reseñaba Ferdinand de Saussure en su *Curso de Lingüística General*, como lengua siempre estará, por tanto, en evolución. Por ello, aún subsisten demasiadas lagunas, demasiadas incógnitas, demasiadas incongruencias y puntos de vista dispares, lingüísticamente hablando.

Afortunadamente, lejos quedan ya los tiempos en los que las lenguas de signos eran ignoradas por los lingüistas y por la sociedad oyente

Francisco Vera Villaverde

<docente.lse@hotmail.com>

Centro Superior de Lenguas Modernas (CSLM). Universidad de Cádiz.

Para citar:

Vera, F. (2017): "La normalización lingüística de la lengua de signos española". *Revista Española de Discapacidad*, 5 (1): 237-243.

Doi: <<https://doi.org/10.5569/2340-5104.05.01.14>>



en general, incluso negada por las leyes de algunos países. Y es en estos momentos cuando más me acuerdo del artículo de Charles F. Hockett (1960) sobre las propiedades del lenguaje. En él se señalaban las propiedades fundamentales que definen al lenguaje, en tanto sistema para la comunicación y que, a su vez, lo diferencian de otros sistemas de comunicación existentes en el mundo natural. Consideraba una cualidad inexcusable del lenguaje humano, para considerarse como tal: que su medio de transmisión fuera el canal vocal. Esto, hoy en día, no solo a los profesionales que nos dedicamos a la enseñanza e investigación de la lengua de signos, sino a todas las personas sordas, nos suena a ‘cachondeo’. Una total imprecisión o al menos una parcialización de los universales lingüísticos hacia la codificación oral de la comunicación. El supuesto de que una lengua deba ser oral para ser considerada tal, ya desde el campo de la lingüística se cae por su propio peso. Pero pensando en positivo, encuentro dos hipótesis para comprender el sentido de esas formulaciones: era una época oscura para las lenguas de signos, así que posiblemente Hockett ni alcanzó a contemplar la comunicación signada en su curso de lingüística moderna y, por otra parte, las personas usuarias de las lenguas de signos reconocemos una descripción fonológica desde la signolingüística, desde la articulación bucal que forma parte de algunos Signos¹ (pero no es el caso de matizar en este momento).

Este tipo de afirmaciones categóricas, característico de quienes no están familiarizados con la lengua de signos, han llegado a ocasionar mucho daño, no ya solo a la perspectiva de considerar a las lenguas de signos como lenguas con todas sus propiedades, sino en lo relativo a la educación de las personas sordas, dificultando su desarrollo cognitivo, social,

afectivo, emocional y comunicativo-lingüístico desde edades tempranas. Viendo cómo está el panorama actualmente... ¡cuánto ha llovido desde entonces!

2. La normalización lingüística de la lengua de signos española

Me resulta sugerente y atrevido el tema que presento en estas líneas, no exento de polémica entre muchos de mis colegas, sobre el proceso de normalización lingüística de la LSE y las políticas de planificación lingüística que se deben llevar a cabo. Pero sin duda, esta controversia trasciende las disputas científicas y académicas y es materia de debate en toda la comunidad usuaria signante.

Todo proceso de normalización de una lengua tiene un bagaje histórico a sus espaldas y la LSE no está exenta de ese bagaje. A lo largo de la historia las lenguas de signos, como lenguas vivas que son, han sufrido transformaciones y han evolucionado con el transcurso del tiempo modeladas fundamentalmente por el uso entre sus usuarios signantes. Y es gracias a estos usuarios, a esta comunidad lingüística perfectamente definida usuaria de esta lengua minoritaria y minorizada, con una propia identidad cultural, como se ha llegado de forma notoria al reconocimiento de su propia lengua (Díaz Robledo, 2008). Esta comunidad lingüística es plural, totalmente heterogénea, de modo que cada individuo aporta sus propias concepciones sobre la realidad que le rodea. Se trata de concepciones y sistemas de valores individuales que repercuten en el uso de su lengua en interacción con otros hablantes/signantes, produciéndose en consecuencia cambios significativos en la misma que afectan a todos los niveles lingüísticos, desde el fonológico hasta el pragmático. Por ello, para propiciar su correcto funcionamiento ante todos estos cambios y orientar a sus usuarios hacia un uso correcto de su lengua, llega un momento en el que es necesario tomar medidas, hay que realizar

1. Suscribo y rescato para la redacción de este artículo el criterio de referirse con el término Signo, con mayúscula, para identificar al Signo de las lenguas de signos, y mantener el término signo, en minúscula, para tratar de otros signos como pueden ser las palabras de las lenguas orales entre otros. En: Minguet, A. (coord.) (2001): *Signolingüística. Introducción a la lingüística de la lengua de signos española*. Valencia: FESORD-CV, p. 11.

un proceso de normalización. Se trata de diseñar una serie de estrategias lingüísticas que aúnen criterios y que proporcionen una estructura sólida que aliente ese correcto funcionamiento (CNLSE, 2014). Llegados a este punto creo que se está de acuerdo en la necesidad de llevar a cabo este proceso de normalización, es decir, en la necesidad de realizar una planificación orientada a su regulación. Y es aquí cuando se producen las desavenencias; se difiere en el modo en que esto debe llevarse a cabo.

Como en lingüística siempre hay que andarse con pies de plomo no voy a generalizar. ¿Qué entiendo yo por planificación lingüística, por normalización, normativización, estandarización y otros conceptos afines? ¿Cuál sería, desde mi punto de vista, el proceso de normalización que debería llevarse a cabo? ¿Qué ventajas e inconvenientes ofrece este proceso?

De entrada, para poner en valor y resaltar la importancia de lo que aquí trato, me parece interesante mencionar las palabras de Heinz Kloss, lingüista alemán y toda una autoridad internacionalmente reconocida sobre minorías lingüísticas, decía “la intervención sistemática sobre una o más lenguas con ciertos objetivos y estrategias se realiza para modificar la lengua misma (planificación de corpus, normativización) o la utilización de la lengua y su valor social (planificación de estatus, normalización)”. Al hilo de esta premisa, sobre la planificación lingüística, coincidí en la reflexión que realiza Rosalía Ortega (2012) en su trabajo de fin de máster sobre el hablante nativo y su papel en la planificación lingüística. Describe la misma como un arma de doble filo que puede usarse como herramienta de liberación o de dominación.

¿Qué entiendo por planificación lingüística? Amén de las numerosas definiciones aportadas por diferentes autores, concibo la planificación lingüística como un modelo estructurado de estrategias organizadas para sistematizar de manera ordenada los comportamientos lingüísticos de una lengua, buscando soluciones a problemas lingüísticos derivados de su uso y de la propia estructura de la lengua y, de ese modo,

conservar la ‘pureza’ de esa lengua, favoreciendo la unidad y el enriquecimiento de la misma, y garantizando y protegiendo el derecho a hacer un uso correcto de ella.

Dicho esto, se pueden diferenciar dos tipos de planificación lingüística, una funcional y otra formal (Esteban Saiz, 2002). La primera tiene como objetivo cambiar el estatus de la lengua y sus ámbitos de uso (actuaciones para los ámbitos administrativos, la interpretación, la educación, el acceso a la información, etc.), mientras que la formal pretende modificar la lengua en sí y las formas de uso (derecho al uso de la LSE en gestiones ante entidades públicas, programas educativos bilingües, la formación específica de intérpretes de lengua de signos –ILSE- y docentes de LSE, fomento de las actividades culturales, etc.). Esta planificación formal (que es la más interesante a ojos lingüísticos) se centraría en fijar la norma de la lengua, sirviéndose de recursos como diccionarios, corpus léxicos, neologismos, gramática... elementos que son utilizados para recoger Signos que ya existen y aplicar algún grado de normalización sobre ellos, proponer nuevos términos, elaborar una gramática...

Algo en lo que el acuerdo es unánime radica en la necesaria y acertada formulación de una planificación lingüística en el ámbito de LSE, sobre todo debido a su estatus de lengua minoritaria y minorizada. La LSE es una lengua que queda en condiciones de inferioridad y de fuerte influencia con respecto a otras lenguas de su entorno como son el español y las diferentes lenguas autonómicas (Ferreiro Lago y Aroca Fernández, 2008). De este modo, la planificación lingüística se convierte en una estrategia para asegurar que la LSE goce de los mismos derechos y, a la vez, se convierta en una herramienta para luchar contra los obstáculos que dificultan su normalización.

El objetivo de esta planificación puede ser una mera regularización, política o lingüística, que establezca prescripciones sobre el papel a desempeñar por la LSE. Pero no hay que olvidar que las decisiones que se tomen en política lingüística tienen también que estar vinculadas

al valor simbólico de la misma lengua ya que ésta no cumple sólo una función comunicativa (Marrero Aguiar, 2012). Esto es así porque las lenguas se utilizan en sociedad y, por lo tanto, los objetivos que a menudo se persiguen (políticos, sociales, económicos...) no pueden eclipsar a los verdaderos protagonistas lingüísticos, sus usuarios y usuarias. Para que una planificación lingüística tenga éxito hay que tener en cuenta a todos esas personas usuarias de su lengua. Muchas veces se ha dicho que una lengua es lo que sus hablantes/signantes quieren que sea, por lo que una planificación que no atienda a las actitudes lingüísticas de los mismos está destinada al fracaso. Las acciones, medidas y decisiones que se tomen y se lleven a cabo en política y planificación lingüística deben tener siempre presente la realidad de su comunidad usuaria.

Por otra parte, esta planificación lingüística debe llevar intrínseco un proceso de normalización, pero ¿qué entiendo yo por normalización lingüística de la LSE? Se trata de un proceso que favorece su regularización. Esta regularización se produciría en dos vertientes: por una parte, mediante el establecimiento de una legislación y de una serie de políticas lingüísticas y, por otra, mediante la normativización lingüística, es decir, mediante la realización del corpus y la norma de la lengua y su variedad estándar por medio de diccionarios, gramáticas de uso, etc. Por lo que para conseguir esa normativización se debe contar con una gramática normativa y una serie de elementos lexicográficos recopilatorios (diccionarios normativos). De este modo se aborda la normalización de la LSE desde dos ámbitos, el ámbito lingüístico y el social. Y trabajando pues sobre estos dos frentes se impulsa tanto la construcción de una gramática como el reconocimiento de la cultura sorda y una planificación apropiada (Vicente Rodríguez, 2004).

Y llegados a este punto nos encontramos con la disputa más apasionada dentro del ámbito de la LSE, englobada dentro de su proceso de planificación lingüística: la tan controvertida estandarización, la conformación de la variedad estándar de la LSE. ¿Qué entiendo yo por

estandarización? Una concepción muy extendida entre algunos colegas lingüistas (y no lingüistas) define la variedad estándar como aquella que es aceptada socialmente por sus usuarios signantes y que resulta la más adecuada en contextos formales; otros la definen como el resultado de realizar un compendio de entre las diferentes variedades dialectales, y no faltan los que abogan por una estandarización llevada a cabo bajo criterios de dominación y supremacía negando cualquier posible inclusión de esas variedades dialectales.

Yo entiendo que la lengua de signos escapa al control hasta de los propios signantes, no puede ser controlada aunque sí regulada; entiendo que, por naturaleza, el ‘estándar’ es artificial y no corresponde al habla de ninguna región concreta. Entiendo que la creación de una lengua de signos estándar representa el triunfo de una cierta variedad funcional, geolectal o sociolectal y que su selección suele ocasionar que otras variedades que difieren de la estándar pierdan su prestigio, generando así un conflicto entre los propios signantes al ser entendida como una actitud excluyente. Por otro lado, también entiendo que se suele asumir que una norma generalizada, aunque necesaria, sea la representación ‘real’ de la lengua, lo cual creo que no es del todo cierto ya que la lengua no es algo estático sino diverso y cambiante.

Entonces, ¿cómo conformamos la variedad estándar de la LSE? Hay que tener claro que esta variedad estándar tiene que nutrirse y emerger de todas las variedades regionales o conjunto de variedades geográficas, sociales y estilísticas y debe entenderse como una intersección de las mismas. Debe representar el intercambio de toda la comunidad lingüística, legitimada e institucionalizada históricamente. Por ello, pese a su carácter suprarregional debe incluir las aportaciones de los dialectos y sociolectos regionales y normalizarse y transmitirse de acuerdo a criterios unificadores más que secesionistas. Frente a los dialectos y sociolectos, pues, representaría el medio de comunicación más abstracto y de mayor extensión social. Por lo tanto, yo abogaría por el denominado en lingüística como

modelo de estándar unitario policéntrico (o composicional), es decir, un modelo elaborado por un solo organismo normativo o por un cuerpo coordinado de organismos normativos, en el que se seleccionarían y fusionarían algunas o todas las variedades geográficas de la LSE. La variedad estándar no se basaría sólo en una variedad geográfica de la LSE, sino que incluiría aportaciones de todas las variedades. Aunque bien es cierto que siempre una puede tener más peso que las restantes, teniendo siempre presente que cuando la distancia lingüística entre las variedades geográficas es grande, el modelo de lengua estándar resultante puede resultar artificioso, ya que no es la variedad nativa de nadie, y ello puede dificultar su aceptación por parte de la comunidad lingüística signante.

Otra dificultad a la hora de normalizar y difundir una variedad estándar de la LSE (y de cualquier otra lengua de signos) reside en que la lengua de signos no tiene una forma escrita (es ágrafa). Aunque existen algunos sistemas de transcripción, no cumplen con los requisitos más esenciales para que estos sistemas sean utilizados mediante caracteres gráficos: facilidad de lectura, reproducción, etc. Por tanto, el bilingüismo (español - LSE) surge como la opción que nos queda a la comunidad signante para desempeñar esa función. La LSE quedaría reservada para la comunicación interpersonal, presencial, cara a cara, y el español escrito se sigue usando como medio mayoritario de difusión. Si la estandarización como la supresión de la variabilidad en una lengua es uno de los rasgos más notorios de la LSE, el hecho de carecer de forma escrita hace que proliferen las variedades dialectales.

Creo también importante tener en cuenta, a la hora de realizar la estandarización de la LSE, la necesidad de contar con las aportaciones de aquellas personas signantes que gozan de una mayor 'autoridad' en cuanto al uso de la misma: las personas nativas signantes (sordas u oyentes), con toda la necesaria flexibilidad y prudencia que su condición requiere, ya que los registros que puede ofrecer este colectivo en ocasiones solo son conocidos por un grupo restringido de ellos, debiéndose estos registros

de coger con pinzas a la hora de ser incluidos en ese proceso de estandarización. Si solo nos limitáramos a estandarizar lenguas según los registros de este grupo estaríamos conformando una especie de variedad elitista que siempre sería minoritaria. Por lo tanto, no se trata de seguir un criterio basado en la hipoacusia, sino contar con todas las personas usuarias de la LSE por el mismo hecho de ser usuarias, al margen de ser sordas, oyentes, nativas o no nativas. Cualquier aportación siempre debe ser bienvenida; cosa diferente es si finalmente queda recogida o no y, para ello, cualquier proyecto de estandarización debe contar con un nutrido grupo de personas expertas que lleguen a un consenso en base a unos criterios previamente establecidos y que dispongan de los medios y recursos necesarios que garanticen el proceso de estandarización: selección, codificación e implantación de la variedad estándar.

Por último, siempre hay que tener en cuenta que las lenguas crecen, evolucionan y cambian; aparecen nuevos términos que se hacen convencionales con el uso. Uno de los aspectos más destacados de la normalización de una lengua es la elaboración de diccionarios y material lexicográfico con todo lo que ese trabajo y estudio supone. Para llevarlo a cabo debe formarse un grupo de expertos que debatan sobre la inclusión de cada término en base a una serie de criterios consensuados, pero sin olvidar que todas las lenguas tienen un proceso natural de estandarización, y en el caso de las personas sordas signantes ese proceso es más acusado. Valgan como ejemplos notorios los casos de personas sordas que se desplazan a otras regiones con el consecuente intercambio de Signos, tomando conciencia de las nuevas variaciones que allí residen. O como ocurre con la presencia de ILSE en los medios de comunicación (noticiarios), que tienen un rápido efecto estandarizador sobre toda la comunidad signante.

Y por si todas estas dificultades en el camino hacia la normalización lingüística de la LSE no fueran suficientes, ¿qué decir de la influencia del español sobre la LSE?, ¿cómo afecta una lengua oral mayoritaria y dominante como el español al proceso de normalización de la LSE? Bien

es cierto que siempre han existido contactos entre lenguas porque siempre han existido contactos entre sus diferentes comunidades de hablantes/signantes, produciendo todo tipo de mezclas léxicas, extranjerismos, bilingüismos... elementos que siempre enriquecen sin duda. Y esto es así porque no hay idiomas que estén completamente aislados. Es inevitable que existan esas 'intrusiones'. Pero quiero avisar: aterrados estamos los más puristas, entre los que me encuentro, y no tan puristas, de la escandalosa injerencia que está teniendo el español sobre la LSE a todos los niveles lingüísticos, sobre todo gramatical y sintáctico. Impotentes y descorazonados estamos por la desmesurada facilidad con la que el español se inmiscuye en el terreno de la LSE, con la nefasta consecuencia de producirse una pérdida en la calidad lingüística de la misma. Y más que por lo que he estado describiendo anteriormente a lo largo de este artículo, es por esto último por lo que más urge la necesidad de realizar una planificación y normalización lingüística.

Quiero dejar claro que los códigos lingüísticos que mezclan la lengua oral y signada, como es el caso del sistema alternativo de comunicación (SAC) denominado bimodal, muy usado en el ámbito educativo con el alumnado sordo, no debe entenderse nunca como una medida de normalización, sino como algo que puede afectar negativamente a la evolución de la LSE como lengua. El traslado de este método SAC de la educación al ámbito lingüístico deteriora significativamente la calidad lingüística de la LSE. Aunque parezca una exageración, no son pocos los casos de desaparición de lenguas minoritarias por injerencias desorbitadas sobre las mismas de lenguas dominantes, teniendo como resultando la completa sustitución de la lengua minoritaria por la dominante. Aunque también no es menos cierto que ha habido casos en los que gracias a la intervención decidida de las instituciones lingüísticas y la toma de conciencia de su comunidad de hablantes han conseguido frenar la extinción de una lengua, impulsando la normalización de ese idioma minorizado.

Si el objetivo último de la normalización lingüística es permitir que las personas

signantes españolas hagan un uso adecuado y correcto de la LSE, sería necesario realizar este proceso de normalización mediante una planificación del estatus, como la llevada a cabo por el Centro de Normalización Lingüística de la Lengua de Signos Española (CNLSE); una planificación del corpus, como los trabajos llevados a cabo con el objetivo de difundir una variedad estándar de la LSE teniendo en cuenta el consenso de la comunidad signante mediante una base de datos multimedia: el "Tesoro de la Lengua de Signos Española", que permite la validación de los datos por los propios usuarios signantes de distintas regiones o provincias y además posibilita la difusión de los Signos recopilados (CNLSE, 2014); una política lingüística, fomentada desde las instituciones no solo de personas sordas sino administrativas, como corporaciones locales, diputaciones, ministerios..., y un cultivo de la lengua, fomentada por los profesionales educativos. Remarcar que, sobre todo, el mayor esfuerzo en la estandarización de la LSE debe centrarse en la normalización social con la implicación total de su comunidad lingüística signante fomentada por el apoyo de las instituciones que contribuyan a esta normalización social.

Otra forma de paliar esta injerencia del español sobre la LSE consistiría en la elaboración de un corpus que pretenda 'purificar' esa variedad lingüística estándar limitando el uso de los términos denominados extranjerismos, así como realizar una planificación del corpus mediante la modernización del léxico, permitiendo resolver la necesidad de nuevos términos para conceptos tecnológicos, económicos, médicos, políticos, sociales... Muchos autores han lanzado hipótesis sobre la intensidad de los movimientos más puristas en grupos de población que, a lo largo de la historia, han visto atacada su identidad y han padecido estas experiencias adversas. No obstante, a lo largo de la historia de las personas sordas se ha podido comprobar cómo las generaciones más oprimidas han escogido las posturas más radicales en comparación con las nuevas generaciones que han crecido en un ambiente de mayor respeto e integración.

Referencias bibliográficas

- CNLSE (2014): *La Lengua de Signos Española hoy. Informe de la situación de la lengua de signos española. Actas del Congreso CNLSE sobre la investigación de la lengua de signos española 2013*. Madrid: Real Patronato sobre Discapacidad.
- Díaz Robledo, C. M. (2008): “Hacia la normalización de la lengua de signos española. El español, lengua de traducción para la cooperación y el diálogo”. En Lara, L. F. (presidencia). Ponencia llevada a cabo en el IV Congreso *El Español, Lengua de Traducción*. Universidad de Castilla-La Mancha, Toledo (en línea). <http://cvc.cervantes.es/lengua/esletra/pdf/04/017_diaz.pdf>, acceso 28 de noviembre de 2016.
- Esteban Saiz, M. L. *et al.* (2002): “Planificación Lingüística de la Lengua de Signos Española (LSE)”. En Gómez Fernández, A. (presidencia). Ponencia llevada a cabo en el III Congreso de la CNSE *Un nuevo impulso a la participación*. Fundación CNSE, Zaragoza.
- Ferreiro Lago E. y Aroca Fernández, E. (2008): “Cambio cultural, normalización lingüística de la lengua de signos española”. En Gabilondo, A. (presidencia). Ponencia llevada a cabo en el VIII Congreso de Lingüística General *El valor de la diversidad [meta]lingüística*. Fundación CNSE, Madrid (en línea). <<http://elvira.lllf.uam.es/clg8/actas/pdf/paperCLG37.pdf>>, acceso 10 de diciembre de 2016.
- Hockett, C. F. (1960): “The Origin of Speech”. *Scientific American*, 203: 88-111.
- Marrero Aguiar, V. (2012): “La normalización en LSE. Perspectivas desde la Lingüística”. Ponencia llevada a cabo en III Congreso Nacional de Lengua de Signos Española. UNED- CNSE, Madrid.
- Minguet, A. (coord.) (2001): *Signolingüística. Introducción a la lingüística de la lengua de signos española*. Valencia: FESORD-CV.
- Ortega Pegalajar, R. (2012): *El hablante nativo y su papel en la planificación lingüística* (Trabajo Fin de Máster). Universidad de Valladolid (en línea). <<https://uvadoc.uva.es/bitstream/10324/2776/1/TFM-G%2083.pdf>>, acceso 1 de diciembre de 2016.
- Saussure, F. (1991): *Curso de lingüística general*. Madrid: Akal.
- Vicente Rodríguez, M. C. *et al.* (2004): “Lexicografía y estandarización lingüística: el caso de la lengua de signos española”. En Gabilondo, A. (presidencia). Ponencia llevada a cabo en el VIII Congreso de Lingüística General *El valor de la diversidad [meta]lingüística*. Fundación CNSE, Madrid (en línea). <<http://www.lllf.uam.es/clg8/actas/ActasCLG8.pdf>>, acceso 10 de diciembre de 2016.



RESEÑAS

Modificabilidad Estructural Cognitiva y educación¹

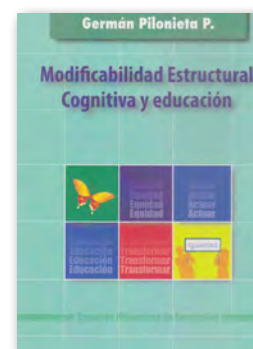
GERMÁN PILONIETA P. (2016)

Bogotá: Editorial Magisterio

Ángela María Lopera Murcia

<amaria.lopera@udea.edu.co>

Universidad de Antioquia



Comprender otras formas de mirar el desarrollo cognitivo y la educación, reconocer en ésta el camino para la dignidad y la justicia como parte de los ideales del ser humano, más allá de los déficits o de las condiciones adversas, es precisamente el centro de esta obra en la que el profesor Pilonieta expone con gran detalle la relación entre la poderosa visión de la Modificabilidad Estructural Cognitiva (MEC) de Reuven Feuerstein (2003) y los procesos formativos (educación). La dedicatoria de esta reseña es en memoria de un joven docente que desde su misma historia vital dio cuenta de los planteamientos esenciales del texto: todos y todas podemos aprender, no importan las condiciones sociales, económicas, de salud; todos y todas, siempre y cuando existan actos mediadores humanos que permitan el florecimiento de esas capacidades que coexisten en todos nosotros.

La historia de Carlos es la historia de muchos otros en Colombia –de donde es originario el texto – y en otras latitudes del mundo: nacido en las zonas periféricas de la ciudad, las oportunidades educativas para un joven que deseaba ser maestro

podían no estar dadas, pero una serie de condiciones favorables, entre ellas su espíritu luchador y el deseo irrevocable de estudiar, le posibilitaron alcanzar sus metas formativas profesionales, allanando el camino para transformar sus posibilidades en realidades. Y luego, con todo un acervo tanto conceptual como desde la experiencia de vida misma, buscar esas oportunidades para otros. De esos ‘Carlos’, tanto el estudiante como el ‘Carlos’ maestro, es de los que habla esta obra, que recoge a través de sus páginas una mirada esperanzadora para quienes buscan oportunidades y reconocen la educación como escenario para la reivindicación de todas las personas, en particular de las personas con discapacidad, desde la equidad, la oportunidad y la capacidad.

El libro brinda una visión diferencial de la educación inclusiva toda vez que apuesta por el desarrollo humano, la comprensión, la capacidad de resiliencia, la oportunidad de modificabilidad y la transformación de los escenarios pedagógicos. Es una obra que permite reflexionar sobre los asuntos claves para hacer posible una educación para todos y todas en

el nuevo milenio. El hecho de que el libro no hable explícitamente de la discapacidad no es obstáculo para su aplicabilidad en el contexto de las prácticas educativas incluyentes, por el contrario, estamos ante un material de inmenso valor para reivindicar el valor de la diversidad y desde ahí la aplicabilidad real de los principios de igualdad, oportunidad, dignidad.

A través de sus cinco capítulos, el autor comparte una perspectiva desde la cual hacer un “rompimiento de viejas concepciones y la construcción de paradigmas, acordes con las dinámicas del milenio y las necesidades de formación de los nuevos ciudadanos” (Pilonieta, 2016: 21), en el marco de las pedagogías de la esperanza (desde Paulo Freire) y de la teoría de la MEC. Ambientado en la problemáticas propias de la educación en Colombia y del contexto latinoamericano, el valor central de esta obra y su transculturalidad residen en el planteamiento específico de los retos y las posibilidades respecto a la educación como herramienta de cambio. Con elementos puntuales y conceptualmente delimitados, Pilonieta logra una especie de trazado

1. A la memoria de Carlos Hincapié (1989-2017), joven maestro que con su propia vida nos enseñó el valor de las pedagogías de la esperanza y el poder de la oportunidad: “Mi libertad llega hasta donde empieza la del otro, nada de abusos, nada de violaciones, ni imposiciones”. Q.E.P.D.



de ruta para quienes quieran emprender el camino de la transformación educativa de cara al nuevo milenio.

La obra se desarrolla partiendo de la visión del “Desarrollo humano en relación con pobreza, educación y equidad” (capítulo 1), sustentado específicamente en la democratización de la oportunidad, asumida desde cinco aproximaciones conceptuales: oportunidad educativa, políticas, calidad, discriminación positiva y pertinencia. Esto bien se puede resumir en la siguiente cita:

“La educación es un factor determinante en el logro de la equidad y que la oportunidad educativa, considerada como un *continuum vital de tipo procesual dinámico*, representa un requisito previo para mejorar sustancialmente las posibilidades de las personas en el desarrollo de toda su vida”² (Pilonieta, 2016: 29)

Reconocer la educación como plataforma de desarrollo humano es coherente con los planteamientos actuales del enfoque de capacidad (Nussbaum, 2012) como marco de comprensión en el que se pueden –y deben– inscribir las apuestas actuales respecto a la educación inclusiva. Centrar la mirada en el déficit y en las formas de ‘paliarlo’ sólo ha conducido a incrementar la desigualdad social específicamente centrada en las personas con discapacidad. Es preciso volver sobre los planteamientos que ya Vigostky sugería en la primera mitad del siglo XX respecto a la importancia de la escuela como un espacio para el desarrollo de la capacidad y reconocimiento del potencial de la persona³.

La obra continua con cuatro capítulos en los que se desarrollan los demás elementos que

sustentan la propuesta. Dichos elementos, en orden de aparición, son la *comprensión* (capítulo 2), *resiliencia* (capítulo 3), *teoría de la Modificabilidad Estructural Cognitiva* (capítulo 4), y organizaciones educativas (capítulo 5). Esto se enriquece y complementa con tres importantes anexos: el artículo “Experiencias de Aprendizaje mediado. Un outline de la etiología proximal para el desarrollo diferencial de las funciones cognitivas”, escrito por Reuven Feuerstein y Yaacov Rand; la descripción detallada del Mapa Cognitivo, como instrumento clave de la teoría MEC (incluye formato), y la compilación de siete artículos de experiencias latinoamericanas (Argentina, Brasil, Chile, Colombia, Ecuador) en torno a la aplicación de los principios de la MEC en procesos educativos.

En el capítulo 2, “Comprender para formar, formar para comprender, amar y actuar”, se presenta un enfoque desde el que la comprensión hace referencia a dar sentido en contexto, es decir hacer un “abordaje inteligente de situaciones de aprendizaje y desarrollo” (Pilonieta, 2016: 71). Para ampliar esta idea, el autor se apoya en la conceptualización de *educación para el milenio, trabajo formativo, espacios dinámicos de formación, rendimiento y oportunidad*. Estos elementos permiten reconocer la comprensión como factor clave en el desarrollo de los procesos formativos, en tanto que identificación de contexto en los que se pretende desarrollar el acto formativo. Dar contexto es ubicar, es delimitar y esto incluye la definición clara y precisa de objetivos, espacios, acciones, recursos. A menudo, los problemas con la educación inclusiva radican precisamente en la falta de comprensión en cuanto a la definición de metas, propósitos, claridades conceptuales que orienten el espacio dinámico de aprendizaje, donde realmente se oriente el desarrollo de capacidades para los estudiantes y una de ellas, clave en el desarrollo de la ciudadanía activa que es reivindicadora de derechos (Díaz, 2016; Etxeberria, 2008), es la autonomía:

“Aprender a aprender y seguir aprendiendo siempre de manera productiva y ética, sólo

2. Cursivas en el original.

3. Vale la pena anotar aquí que precisamente los trabajos vigotskianos respecto al desarrollo sociocultural de la cognición son uno de los principales sustentos de Feuerstein para su teoría, principalmente los conceptos de *mediación*, *zona de desarrollo* o *internalización*. Por eso la teoría de la MEC será bastante familiar para quienes hayan abordado previamente a Vygotsky.

es posible en el contexto de la adquisición de la *autonomía*. Esto no se logra a través de clases tradicionales, en salones cerrados y con horarios inamovibles, sino a través de la generación de espacios dinámicos de formación. Por tanto, lo que la nueva educación debe hacer es formar para construir y mantener la autonomía productiva”.

(Pilonieta, 2016: 73)

Esta visión se complementa en el capítulo 3, “Resiliencia y educación. Desarrollo del pensamiento”, en el cual se hace un marco de identificación de la resiliencia como aspecto esencial en los procesos de formación. En este orden, el autor plantea:

“Ser resiliente es no ser pasivo, ni resignado, ni reproductor de las condiciones generalmente aceptadas, es un tipo de subversión del orden de lo establecido y un imaginario muy poderoso que transforma y, al mismo tiempo, es lo suficientemente poderoso para cambiar las cosas” (Pilonieta, 2016: 93)

En otras palabras, la resiliencia debe ser promovida desde los espacios de formación como una forma de cambio, una apuesta por la transformación que debe comenzar desde los maestros para que luego puedan acompañar a otros. Ser resiliente no supone en modo alguno una actitud combativa o desafiante, por el contrario, esta capacidad invita al reconocimiento del otro, a la construcción colectiva y en ese sentido viabiliza los procesos formativos incluyentes. Como los ‘Carlos’ que han inspirado a tantos maestros y luego se transforman en inspiradores, de eso trata la resiliencia en contextos de formación para la diversidad.

Ya llegando al capítulo cuarto, se expone el fundamento conceptual central de este libro: la teoría de la MEC. La lectura de los capítulos anteriores habrá permitido al lector la comprensión (contextualización) de la apuesta formativa en la que se espera aplicar los principios y programas de la MEC. Acudiendo a dichos planteamientos no es posible que esta teoría se presentara al inicio: debe establecerse

un contexto para posibilitar la apropiación y por ello el autor aplica este principio en el mismo desarrollo de la obra. Gracias a la introducción de los elementos previos y de una alta claridad conceptual se logra un acercamiento detallado a la teoría mediante la presentación de desarrollos teóricos, origen, conceptos fundamentales, programas que la componen y tendencias actuales de aplicación. En este punto es fundamental retomar una advertencia realizada por el autor en la presentación del libro:

“Para poder trabajar desde la teoría de la modificabilidad estructural cognitiva como desde la perspectiva de la educación experiencial, se necesita de un proceso de formación y no basta leer sobre ello, es preciso dar un viraje significativo en la forma de comprender los fenómenos del desarrollo cognitivo y esto lleva a la necesaria exposición directa a este mismo proceso a través de la formación como maestro formador y mediador” (Pilonieta, 2016: 19)

En otras palabras, no basta con leer el contenido conceptual de la teoría para aplicarla en un contexto determinado. Se requiere de un proceso formal de entrenamiento en la misma que ha de ser realizado por un *trainer* certificado oficialmente⁴. Para cerrar la obra, el capítulo quinto, “De la vieja institucionalidad, a la moderna organización que aprende”, invita a abandonar los viejos esquemas de escolarización para asumir la mirada de organizaciones educativas como espacios donde disponer de recursos, estrategias y procesos organizados, contextualizados y enriquecidos para promover una formación desde la capacidad y el potencial. De nuevo, el autor reconoce la autonomía como la meta de la formación:

4. El autor del texto es *trainer* certificado en MEC, por lo cual específicamente en Colombia ha liderado uno de los programas más exitosos en formación en MEC, con más de 1500 maestros mediadores formados. A nivel internacional, puede encontrarse más información en la página del Feuerstein Institute (<<http://www.icelp.info/>>), para formación como *trainer* y otros programas en MEC, así como para identificar *trainers* a nivel mundial.

“Lo que se quiere decir es que la gestión del nuevo milenio es un proceso en donde, por medio de la administración conjunta de los procesos de formación, del conocimiento y la pertinencia, se logre el resultado más significativo que es la autonomía, es decir, que la actual escuela encontraría su norte de responsabilidad social” (Pilonieta, 2016: 200)

La invitación es, entonces, a dejarse tentar por otras formas de comprender la educación inclusiva, a través de obras como esta que sin el énfasis de la deficiencia generan aportes innovadores a la apuesta de la educación inclusiva, tales como la pertinencia y relevancia de teorías como la Modificabilidad Estructural Cognitiva en el nuevo milenio.

Referencias bibliográficas

- Díaz, E. (2016): *El acceso a la condición de ciudadanía de las personas con discapacidad: el caso de España*. Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid.
- Etxeberria, X. (2008): *La condición de ciudadanía de las personas con discapacidad intelectual. Cuadernos Deusto de Derechos Humanos*. Bilbao: Universidad de Deusto.
- Feuerstein, R. (2003): “The Theory of Structural Cognitive Modifiability and Mediated Learning Experience”, en International Center for the Enhancement of Learning Potential (2003): *Feuerstein's theory and applied systems: a reader*. Jerusalem: International Center for the Enhancement of Learning Potential.
- Nussbaum, M. (2012): *Crear capacidades: propuesta para el desarrollo humano*. Madrid: Paidós Ibérica.

El poder de la neurodiversidad. Las extraordinarias capacidades que se ocultan tras el autismo, la hiperactividad, la dislexia y otras diferencias cerebrales

THOMAS ARMSTRONG (2012)

Barcelona: Espasa Libros



Ángela María Lopera Murcia

[<amaria.lopera@udea.edu.co>](mailto:amaria.lopera@udea.edu.co)

Universidad de Antioquia

Reconocer y destacar la diferencia, específicamente en las formas de funcionamiento cerebral y su expresión, son los ejes esenciales del trabajo de Armstrong (2012), quien se apoya en la noción de *neurodiversidad*, término introducido desde finales del siglo XX. Aún cuando se concentra casi exclusivamente en evidencias del contexto norteamericano, los planteamientos del autor logran trascender fronteras y situarse, con las debidas contextualizaciones, en la reflexión de la diversidad funcional.

Uno de los elementos más interesantes de la obra radica en su origen educativo: el autor narra cómo un pequeño cambio en su práctica docente dio lugar a su reflexión sobre las diferencias cognitivas: “descubrí que cuando la reunión empezaba centrándose en los aspectos positivos de los estudiantes, a menudo derivaba en una conversación más amplia acerca de los verdaderos potenciales de los niños” (Armstrong, 2012: 9)

Desde esta experiencia educativa y con base teórica en neurociencias, psicología y antropología, el libro aborda la perspectiva diferencial de siete condiciones identificadas como trastornos: Trastorno del Espectro Autista (TEA), Trastorno por Déficit de Atención

e Hiperactividad (TDAH), dislexia, trastornos del ánimo, trastornos de ansiedad, discapacidad intelectual y esquizofrenia. A lo largo del texto, también se presenta la visión cultural respecto a la relatividad sociohistórica de las diferencias cerebrales.

Esta relatividad se sustenta tanto en el discurso antropológico de cómo las peculiaridades de funcionamiento son consideradas válidas o no en cada cultura, como en el reconocimiento de la posición asumida frente a las personas categorizadas en los trastornos mencionados: “cada una de las diferencias cerebrales abordadas (...) tiende a ser considerada como un trastorno porque viola un principio básico de la moderna cultura occidental” (Armstrong, 2012: 159), principios como la racionalidad, la inteligencia monolítica, la tranquilidad, la felicidad, el individualismo o la alfabetización convencional.

Desarrollo de la obra

El trabajo incluye siete capítulos explicativos de la neurodiversidad presente en cada “diferencia cerebral” y tres más de conceptualización para complementar la visión de neurodiversidad. Por último, se presentan recursos (libros, videos,

tecnologías de asistencia...) sugeridos para profundizar en cada temática.

El primer capítulo de conceptualización, “Neurodiversidad: ha llegado el momento de un nuevo concepto”, recoge los elementos de base para comprender este constructo, planteando que más que un eufemismo es una nueva posibilidad de reconocimiento de la diversidad: “Las lecciones que hemos aprendido acerca de la biodiversidad y la diversidad cultural y racial han de aplicarse también al cerebro humano” (Armstrong, 2012: 16).

El autor no busca negar la existencia de condiciones que a menudo generan experiencias problemáticas o dolorosas (física y emocionalmente) para las personas que las protagonizan y sus familias; se trata más bien de pasar de una visión centrada en la deficiencia a la potencialidad (ya lo predecía Vigotsky a mediados de siglo XX): “en esta obra insisto en la idea particular de que un ingrediente importante (...) es enfatizar las dimensiones positivas de personas que tradicionalmente

Revista Española de Discapacidad,
5 (1): 251-254.



han sido estigmatizadas como *inferiores a los demás*¹ (Armstrong, 2012: 19).

Uno de los mayores aportes de este capítulo es el planteamiento de ocho principios de la neurodiversidad, como herramientas de soporte para abordar las potencialidades de la diferencia cerebral:

1. El cerebro humano funciona como un ecosistema más que como una máquina.
2. Los seres humanos y los cerebros humanos existen a lo largo de espectros continuos de competencia.
3. La competencia del ser humano se define a partir de los valores de la cultura a la que pertenece.
4. El hecho de ser considerado discapacitado o dotado depende, en gran medida, de cuándo y dónde has nacido.
5. El éxito en la vida se basa en la adaptación del cerebro a las necesidades del entorno.
6. El éxito en la vida también depende de la modificación de tu entorno para ajustarlo a las necesidades de tu cerebro único (*nichos*).
7. La construcción de nichos incluye elecciones profesionales y de estilos de vida, tecnologías de asistencia, recursos humanos y otras estrategias que mejoran la vida y se adaptan a las necesidades específicas del individuo neurodiverso.
8. La construcción positiva de nichos modifica directamente el cerebro que, a su vez, refuerza su capacidad para adaptarse al entorno.

Los otros dos capítulos de conceptualización, “Neurodiversidad en el aula” y “El futuro de la neurodiversidad”, concluyen las reflexiones realizadas abordando problemáticas desde la educación especial y la educación inclusiva, así como las perspectivas futuras de la neurodiversidad: conflictos éticos, genéticos, culturales.

1. Cursivas en el original.

Las diferencias cerebrales y su poder neurodiverso

Los capítulos 2 al 8, recorren las siete diferencias cerebrales; en cada uno se presentan desde detalles neuroanatómicos hasta estudios antropológicos, partiendo de historias de vida de personas que han demostrado el poder de sus condiciones diferenciales. Un repaso breve por cada capítulo inspirará al lector para aventurarse a este viaje:

- Capítulo 2, “La alegría del cerebro hiperactivo”: con la analogía de que las personas con TDAH son “*cazadores en un mundo de granjeros*”² (Thom Hartmann citado por Armstrong, 2012: 45), se defiende la idea de que las personas con TDAH exhiben “un *estilo de atención diferente* al de los individuos neurotípicos”³ (p.49) que no ha sido suficientemente estudiado y reconocido. Se plantean posturas respecto a cómo el peso del ambiente parece estar determinando en mayor porcentaje el éxito o fracaso de los individuos con este estilo particular de atención.

En cuanto al dilema del tratamiento farmacológico, los diferentes estudios que se reseñan en este capítulo dan cuenta de que si bien el cerebro de las personas con TDAH se caracteriza por peculiaridades bioquímicas, la estimulación química no puede ser equiparada como “sustituto de una buena vida” (Armstrong, 2012: 56).

- Capítulo 3, “El lado positivo de ser autista”: en la perspectiva del reconocimiento de capacidades, se reconocen dos capacidades claves en las personas ubicadas en los TEA: 1) capacidad de *sistematizar*, interpretación del mundo a partir de sistemas entendidos como formas organizadas, secuenciales, de un objeto o proceso particular, y 2) capacidad de *observación* de detalles, del cual se presenta

2. Cursivas en el original.

3. Cursivas en el original.

evidencia que reconoce que muchas de estas características pueden constituirse como “ventajas evolutivas”, pues dependiendo de cómo sean valoradas y del rol que desempeñe la persona esta capacidad puede ser más o menos adaptativa:

“(…) un individuo del Congo que poseía todos los signos clásicos del autismo, pero que en su tribu era considerado como un individuo talentoso. Era un maestro tejedor. Su amor por los patrones y por los detalles meticulosos le proporcionó un importante nicho en la comunidad, donde sus desventajas eran menos importantes que la contribución que aportaba a la cultura” (Armstrong, 2012: 67).

Concluye este capítulo planteando que “(…) conocer las capacidades, los talentos y las habilidades de los autistas contribuye a forjar un poderoso argumento para alcanzar un nuevo nivel de respeto y de comprensión hacia quienes operan en las regiones más remotas del continuo de sociabilización” (Armstrong, 2012: 76)

- Capítulo 4, “Un tipo diferente de estudiante”: este capítulo está dedicado a la dislexia que, considerado como el trastorno de lectura más prevalente en la cultura occidental, ha sido ampliamente documentado y estudiado. El autor plantea hallazgos neurocientíficos relacionados con la caracterización neuroanatómica de las personas con dislexia:

“En los individuos que leen con fluidez, el hemisferio izquierdo es normalmente más grande que el derecho. Sin embargo, en cerebros disléxicos (...) el hemisferio derecho [es] más prominente (...). Este es un hecho importante, porque el hemisferio derecho, aunque no tan experto en la lectura fluida, posee una amplia gama de capacidades relacionadas con la percepción holística, las destrezas visuales y espaciales, el pensamiento creativo y otras habilidades poco convencionales” (Armstrong, 2012: 81).

- El autor sugiere dos campos de habilidades del llamado “cerebro disléxico”: habilidades visoespaciales⁴ y ejecutivas empresariales. Evidencias empíricas dan lugar a reconocer que esta diferencia cerebral podría contribuir a que las personas definidas como ‘disléxicas’, dejarán de ser considerados por sus problemas y más bien sean reconocidos por su “cerebro creativo” como una “indudable ventaja para el mundo” (Armstrong, 2012: 93)

- Capítulo 5, “El don de ánimo”: el autor desarrolla la perspectiva diferencial de los trastornos del ánimo, específicamente la depresión y el trastorno bipolar. El siguiente párrafo permite mostrar la propuesta desde la postura de la neurodiversidad:

“Nuestra perspectiva clínica sobre los trastornos del ánimo puede ser un tanto miope y fracasar a la hora de tomar en consideración el hecho de que, para algunas personas, un estado de ánimo bueno o malo representa un don de la psique que se acompaña de la liberación de los poderes creativos, una transformación de la conciencia o un cambio significativo en el punto de vista vital (Armstrong, 2012: 96).

- Capítulo 6, “Las ventajas de la ansiedad”: este capítulo se dedica a los trastornos de la ansiedad, ubicándolos también en una categoría de espectro entre ansiedad-tranquilidad, esta última como una dimensión a veces sobrevalorada de la cultura occidental. La mirada diferencial se sugiere en el siguiente texto: “En algún lugar del espectro continuo de la ansiedad hay formas de ansiedad positivas e incluso útiles para la condición humana” (Armstrong, 2012: 116).

Una apuesta interesante que realiza el autor para reconocer este espectro como parte de la naturaleza diversa de la humanidad, es volver sobre su dimensión evolutiva

4. Para ampliar la mirada respecto al tema de las habilidades visuales y espaciales, se sugiere ver la siguiente página: <<http://www.mcescher.com>>.

resaltando cómo los hallazgos históricos parecen mostrar que las diferentes expresiones del trastorno de la ansiedad hacen parte del acervo genético humano y en ese orden han cumplido funciones importantes a través de la historia humana: ritualistas, defensivas, entre otras.

- Capítulo 7, “El arcoíris de inteligencias”: el autor desarrolla una de las diferencias cerebrales de mayor impacto social en la vida de las personas, la discapacidad intelectual. Ubicando referencias del desarrollo histórico de esta categoría, presenta como base para el reconocimiento de la diversidad cerebral el trabajo de Reuven Feuerstein, retomando el siguiente planteamiento: “Según Feuerstein, el problema de los test de inteligencia es que solo someten a prueba lo que alguien ha aprendido, pero no evalúan su capacidad para aprender en el tiempo con la ayuda de otra persona” (Armstrong, 2012: 136). A partir de aquí, el autor recorre la experiencia de tres síndromes de origen genético asociados históricamente a la discapacidad intelectual: síndrome de Williams, síndrome de Down y síndrome de Prader-Willi. Después de compartir evidencias de las capacidades subyacentes e invisibilizadas de las personas con estas diferencias cerebrales, el autor concluye:

“Quien desee comprender las capacidades y habilidades de las personas con discapacidades intelectuales tendrá que desprenderse de los métodos normales y de los índices para evaluar la competencia en el mundo y abrirse a una visión más amplia de las potencialidades humanas” (Armstrong, 2012: 148).
- Capítulo 8, “Pensar en una clave diferente”: Este último capítulo hace referencia a la

esquizofrenia, definiéndola en primer lugar como “una perturbación en la relación entre los mundos subjetivo y objetivo en la personalidad humana” (Armstrong, 2012: 150).

El autor plantea que las diferentes manifestaciones de las características que definen el trastorno pueden ser vistas desde sus aspectos positivos o ventajas, como el caso del componente creativo altamente presente en las personas con trastorno esquizotípico de la personalidad, debido a la tendencia de activación mayor de su hemisferio derecho.

Concluye este capítulo con la siguiente reflexión: “la esquizofrenia tiene conexiones con reinos imbuidos en sí mismos de plenitud: creatividad, espiritualidad, magia, imaginación. Esta paradoja hace que la esquizofrenia resulte difícil de comprender” (Armstrong, 2012: 165). Reiterando que no se trata de desconocer las situaciones negativas que vive una persona con este trastorno, el autor insiste en que centrarse en las deficiencias no posibilita ver el panorama de posibilidades, los aspectos positivos y la potencialización del desarrollo.

Para finalizar esta reseña, vale la pena volver al inicio del libro, donde el autor hace una invitación clara y contundente de lo que espera lograr con esta obra:

“Mi esperanza es que mi libro logrará mucho más y que, como las minorías oprimidas que por doquier han alcanzado su libertad en el mundo, las personas con cerebros neurodiversos serán liberadas de todo prejuicio y recibirán ayuda para lograr la dignidad, la integridad y la plenitud de sus vidas (Armstrong, 2012: 35).



**BREVES RESEÑAS
BIOGRÁFICAS**

Breves reseñas biográficas

MANUEL APARICIO PAYÁ es licenciado en Filosofía y Ciencias de la Educación por la Universidad de Valencia, Máster en Pensamiento Contemporáneo y doctor en Filosofía por la Universidad de Murcia. Su tesis doctoral versó sobre “Trato justo con las personas con diversidad funcional. Reconocimiento e identidad, distribución, inclusión social”. Además, ha publicado diversos textos sobre justicia, reconocimiento e inclusión social en libros y revistas. También es co-autor de varios libros sobre enseñanza de la argumentación. Es profesor de Filosofía en el IES Aljada de Puente Tocinos (Murcia).

SUSANA ARES SEGURA es doctora en Medicina y trabajadora del servicio de Neonatología del Hospital Universitario La Paz de Madrid. Es también miembro del Comité de Lactancia de la Comunidad de Madrid, del Comité de Lactancia Materna de la Asociación Española de Pediatría (AEP), de la sección de hospitales de la Iniciativa para la Humanización de la Asistencia al Nacimiento y la Lactancia (IHAN) y de Unicef.

ANA ARROYO ARIAS es fisioterapeuta y coordinadora de Fisioterapia en el equipo del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular.

SARA CÁCERES SAAVEDRA es fisioterapeuta y coordinadora de Rehabilitación en el equipo del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular.

ROCÍO CALVO MEDINA es doctora en Medicina y Cirugía. Pediatra especializada en Neuropediatría y Neuropsicología, facultativo especialista en Pediatría Hospitalaria. Trabaja desde 2004 en el Hospital Regional Universitario de Málaga, desde 2008 como neuropediatra, centrando su labor en trastornos del neurodesarrollo, enfermedades raras y epilepsia. Es investigadora desde 2010 con el Instituto de Investigación Biomédica de Málaga (IBIMA) en temas relacionados con los trastornos del neurodesarrollo y, en concreto, con la discapacidad de origen genético asociada al síndrome X frágil. Máster en Neuropsicología por la Universidad Pablo de Olavide y doctora en Pediatría con la tesis “Síndrome X frágil: eficacia en el ensayo experimental con antioxidantes de un trastorno genético del neurodesarrollo infantil”. Participa en la formación médica de los equipos de orientación escolar, colabora con la facultad en la formación de estudiantes y es docente en formación de postgrado de varias universidades.

YOLANDA CASADO MARTÍN es doctora en Psicología. Ha ejercido durante varios años como psicóloga de investigación en la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Regional en el grupo INTRAM de Málaga y actualmente está incorporada en la Universidad de Málaga. Ha contribuido al desarrollo de numerosos proyectos de investigación y también ha participado como investigadora en numerosos ensayos clínicos.

LÍA CASCANTE GUTIÉRREZ es fisioterapeuta en el equipo del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular.

ALMUDENA COTÁN FERNÁNDEZ es licenciada en Pedagogía por la Universidad de Sevilla, en la que realizó los estudios de doctorado en el departamento de Didáctica y Organización Educativa, dentro de la línea de investigación sobre Procesos Educativos de Atención a la Diversidad, y obtuvo el título de doctora con la calificación de Sobresaliente *Cum laude* por unanimidad. Asimismo, es Máster universitario en Dirección, Evaluación y Calidad en las Instituciones de Formación, y experta universitaria en Género, Desarrollo y Participación y en e-Learning. Ha desempeñado puestos académicos como profesora sustituta en el departamento de Didáctica y Organización Escolar de la Universidad de Sevilla, así como en la Universidad CEU San Pablo Andalucía en calidad de profesora adjunta en el departamento de Pedagogía y Sociología, combinando en ambos cargos docencia e investigación. Actualmente disfruta de un contrato como profesora adjunta en la Universidad Internacional Isabel I.

YOLANDA DE DIEGO OTERO es doctora en Biología Molecular y Celular, y Genetista acreditada por la Asociación Española de Genética Humana (AEGH). Inició su carrera en 1993 haciendo la tesis sobre el síndrome X frágil en el Hospital Virgen Macarena, estandarizando el diagnóstico molecular del síndrome en Andalucía. En 1998 inicia un proyecto europeo en la Universidad Erasmus de Rotterdam. Vuelve a España en 2001 para desarrollar un proyecto europeo en la Universidad de Málaga, donde investiga la implicación del estrés oxidativo en el SXF utilizando el modelo de ratón y en el año 2002 se incorpora a la fundación del Hospital Regional de Málaga para desarrollar tratamientos experimentales. Actualmente es coordinadora de uno de los grupos de investigación de excelencia de la Junta de Andalucía con código CTS546.

ISABEL DEL PINO BENÍTEZ es enfermera. Ha ejercido durante varios años como enfermera en la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Regional y en el grupo de investigación INTRAM de Málaga. Actualmente está incorporada como enfermera en el equipo de urgencias del hospital. Ha contribuido al desarrollo de numerosos proyectos de investigación y también ha participado como investigadora en numerosos ensayos clínicos.

GEMMA DÍAZ GAROLERA es graduada en Maestro de Educación Primaria y Máster en Atención a la Diversidad por la Universidad de Girona. En la actualidad es becaria de investigación (FPI) en esta universidad, donde desarrolla su tesis doctoral en el ámbito de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual. También es miembro del Grupo de Investigación en Diversidad.

JUDIT FULLANA NOELL es profesora titular del departamento de Pedagogía en la Universidad de Girona, miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y del Grupo de Investigación en Diversidad. Trabaja como docente en los grados de Educación Social, Trabajo Social y Pedagogía y en el Máster en Diversidad de esta universidad. Entre sus líneas de investigación destaca la inclusión educativa y social de personas con discapacidad. También es investigadora principal, junto con María Pallisera, del proyecto EDU2011-55460-R (Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora). Actualmente es coordinadora del Máster en Atención a la Diversidad y Educación Inclusiva de esta universidad.

MARÍA JESÚS GARCÍA CARPINTERO es terapeuta ocupacional en el equipo del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular.

MARÍA BELÉN GÓMEZ SALDAÑA es fisioterapeuta y terapeuta ocupacional. Ejerce su actividad profesional como coordinadora de Terapia Ocupacional en el equipo del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular.

CLAUDIA GRAU RUBIO es profesora titular del departamento de Didáctica y Organización Escolar y miembro del Instituto de Investigación ‘Polibienestar’ de la Universidad de Valencia. Sus investigaciones se han centrado en la mejora de la calidad de vida de las personas con discapacidad (intelectual, daño cerebral, enfermedad, trastornos del espectro del autismo), en la respuesta educativa a sus necesidades especiales y en el impacto psicosocial en las familias.

CARMEN YOLANDA GUEVARA BENÍTEZ es psicóloga por la Facultad de Estudios Superiores Iztacala de la Universidad Nacional Autónoma de México.

CARMEN JAUDENES CASAUBÓN es directora de la Confederación Española de Familias de Personas Sordas (FIAPAS) y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH). Es pedagoga y logopeda.

ÁNGELA MARÍA LOPERA MURCIA es doctoranda en Ciencias Sociales y Humanas, investigadora miembro del Grupo de Psicología Cognitiva y docente del departamento de Psicología (Facultad de Ciencias Sociales y Humanas) y del departamento de Educación Infantil (Facultad de Educación) de la Universidad de Antioquia en Medellín.

EMILIO MARTÍNEZ NAVARRO es profesor titular de Filosofía Moral y Política en la Universidad de Murcia. Ha sido investigador visitante y profesor invitado en numerosas universidades extranjeras. Forma parte del grupo interuniversitario de investigación sobre Éticas Aplicadas y Democracia, dirigido por Adela Cortina. Ha publicado una decena de libros y más de cuarenta artículos científicos. Es editor de Daimon-Revista Internacional de Filosofía.

M^a DEL ROSARIO MENDOZA CARRETERO es graduada en Pedagogía y Máster en Educación Especial por la Universidad Complutense de Madrid.

MARINA MILIAN ALONSO es fisioterapeuta en el equipo del departamento de Rehabilitación en la Fundación del Lesionado Medular.

ROSA MIRA PASTOR es graduada Maestra de Educación Primaria (mención Pedagogía Terapéutica) por la Universidad de Valencia.

CRISTINA NOGUEIRA COBAS es médico interno residente de pediatría en el Hospital Regional Universitario de Málaga. Ha contribuido en numerosos ensayos clínicos dedicados al desarrollo del tratamiento para el síndrome X frágil.

FAUSTINO NÚÑEZ BATALLA es presidente de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH) en representación de la Sociedad Española de Otorrinolaringología. Médico del Servicio de Otorrinolaringología del Hospital Universitario Central de Asturias y profesor de la Universidad de Oviedo.

MARÍA PALLISERA DÍAZ es profesora titular del departamento de Pedagogía en la Universidad de Girona, miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y coordinadora del Grupo de Investigación en Diversidad. Trabaja como docente en el Grado de Educación Social, Trabajo Social y el Máster en Diversidad de la Universidad de Girona. La inclusión educativa y social de personas con discapacidad es su principal línea de investigación. Asimismo, es la investigadora principal, junto con Judit Fullana, del proyecto EDU2014-55460-R (Los procesos de apoyo a la vida independiente de las personas con discapacidad intelectual en España: diagnóstico, buenas prácticas y diseño de un plan de mejora). Actualmente es coordinadora del Programa de Doctorado en Educación de la Universidad de Girona.

LUCÍA PÉREZ COSTILLAS es doctora en Medicina. Ejerce como psiquiatra en la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Regional de Málaga y es profesora de Psiquiatría en la Universidad de Málaga. Ha desarrollado proyectos de investigación, siendo la investigadora principal en varios de ellos y colaboradora en otros tantos, con nutridos resultados publicados en revistas internacionales del mayor impacto. También ha contribuido como investigadora principal de numerosos ensayos clínicos al desarrollo de tratamientos específicos para el síndrome X frágil. A su vez, ha participado como ponente, comité científico y organizadora de conferencias y jornadas que han contribuido a la difusión efectiva de los resultados de la investigación realizada, tanto en España como a nivel internacional.

JAVIER PÉREZ-TEJERO es profesor titular de la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte (INEF-UPM) y director del Centro de Estudios sobre Deporte Inclusivo de la Universidad Politécnica de Madrid.

JAVIER PINILLA ARBEX es investigador en el Centro de Estudios sobre Deporte Inclusivo, con sede en la Facultad de Ciencias de la Actividad Física y del Deporte de la Universidad Politécnica de Madrid.

JAIME PONTE MITTELBRUNN es médico rehabilitador y coordinador de las Unidades de Desarrollo Infantil y Apoyo Familiar de la Xunta de Galicia en las comarcas de Deza, Salnés y Bergantiños, en Ferrol.

CAROL PUYALTÓ ROVIRA es educadora social y psicopedagoga. En la actualidad ejerce su actividad profesional como becaria de investigación (FPI) en la Universidad de Girona. Desarrolla su tesis doctoral en el ámbito de la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual y es miembro del Grupo de Investigación en Diversidad.

CAROLINA QUINTERO NAVARRO es doctora en Psicología. Ha ejercido como psicóloga en la Unidad de Gestión Clínica de Salud Mental del Hospital Regional en el grupo INTRAM de Málaga. Ha contribuido en proyectos de investigación con resultados publicados en revistas internacionales y ha participado como investigadora en numerosos ensayos clínicos que han contribuido al desarrollo del tratamiento del síndrome X frágil. A su vez, ha participado como ponente, comité científico y organizadora de conferencias y jornadas que han contribuido a la difusión efectiva de los resultados de la investigación realizada, tanto en España como a nivel internacional.

RAÚL REINA VAÍLLO es director del área de Atención al Estudiante con Discapacidad (ATED) de la Universidad Miguel Hernández, investigador en el Centro de Investigación del Deporte y presidente de la Comisión de Clasificación del Comité Paralímpico Español.

SILVIA SUSANA ROBLES MONTIJO es coordinadora del Grupo de Investigación en Psicología y Salud Sexual de la Unidad de Investigación Interdisciplinaria en Ciencias de la Salud y la Educación (UIICSE), División de Investigación y Posgrado, de la Facultad de Estudios Superiores Iztacala en la Universidad Nacional Autónoma de México.

ANA ROSSER LIMIÑANA es doctora en Psicología y profesora contratada doctora en el departamento de Comunicación y Psicología Social en la Universidad de Alicante. Entre sus líneas de investigación destacan los temas sobre mujer y discapacidad, violencia de género e hijos/as de las víctimas, o protección a la infancia. Es directora del grupo de investigación sobre intervención psicosocial con familias y menores (IPSIFAM) de la Universidad de Alicante.

BELÉN SÁENZ-RICO DE SANTIAGO es doctora en Educación del departamento de Didáctica y Organización Escolar en la Facultad de Educación de la Universidad Complutense de Madrid.

JOSÉ MIGUEL SEQUÍ CANET es jefe de Pediatría del Hospital de Gandía-Valencia y vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

RAQUEL SURIÁ MARTÍNEZ es doctora en Psicología (premio extraordinario) y profesora contratada doctora en el departamento de Comunicación y Psicología Social de la Universidad de Alicante. También es tutora en la UNED (centro asociado de Elche) de las asignaturas de Psicología del Desarrollo I y II y directora del proyecto GRE13-32 (Estudiantes con discapacidad, empoderamiento e inserción laboral: potenciando nuevos profesionales) de la Universidad de Alicante. Entre sus líneas de investigación destaca la psicología social y la salud, además de la discapacidad y la integración.

FRANCISCO VERA VILLAVERDE es docente e investigador de la Lengua de Signos Española en el Centro Superior de Lenguas Modernas de la Universidad de Cádiz.

MONTSERRAT VILA SUNÉ es profesora titular del departamento de Pedagogía en la Universidad de Girona, miembro del Instituto de Investigación Educativa de esta universidad y del Grupo de Investigación en Diversidad. Trabaja como docente en los Grados de Educación Infantil y Primaria y en el Máster en Educación Secundaria de la Universidad de Girona. Entre sus líneas de investigación destaca la inclusión educativa y social de personas con discapacidad. Actualmente es la directora del Máster en Educación Secundaria de esta universidad.

NURIA VILANOVA-PÉRIZ es graduada en Ciencias de la Actividad Física y del Deporte por la Universidad Miguel Hernández.

ESTHER VILLEGAS CASTRILLO es diplomada en Trabajo Social, licenciada en Antropología y doctora por la Universidad de Alicante. Profesora titular de universidad, es miembro de los grupos de investigación sobre Intervención Psicosocial con familias y menores, y sobre Diversidad, Educación y Género. Entre sus líneas de investigación se puede citar el trabajo social con grupos, el voluntariado, envejecimiento activo y diversidad, y educación y género.

ANA VIVANCO ALLENDE trabaja en el Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Central de Asturias-Oviedo y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

JOSÉ ZUBICARAY UGARTECHE es médico especialista en Otorrinolaringología Infantil en el Complejo Hospitalario de Navarra-Pamplona y es vocal de la Comisión para la Detección Precoz de la Sordera (CODEPEH).

Extracto de las normas de presentación de originales

La Revista Española de Discapacidad (REDIS) es un espacio abierto a la publicación de artículos por parte de profesionales, investigadores, representantes institucionales y de todas aquellas personas interesadas que trabajan e investigan en el campo de la discapacidad, desde una perspectiva multidisciplinar.

Los artículos deben ser inéditos y estar relacionados con los objetivos de la revista (proporcionar un marco para la reflexión y el análisis en materia de discapacidad desde distintas áreas y disciplinas científicas y producir conocimiento teórico y aplicado en materia de discapacidad).

Una vez recibidos, los artículos serán sometidos a un proceso de revisión anónima por pares, por parte de especialistas externos a la revista, que son invitados a participar en el proceso de revisión contando con el aval del Consejo de Redacción. Desde el punto de vista formal los manuscritos deberán cumplir las siguientes pautas:

- El texto del manuscrito propuesto debe contar con una extensión máxima de **10.000 palabras**, excluyendo título, resúmenes, palabras clave y bibliografía (con interlineado 1,15 en letra Arial 11, sin justificar el texto y sin sangrías al comienzo).
- Los trabajos irán precedidos del **título** en español y en inglés; nombre de autor/a o autores; su adscripción institucional y su dirección email de contacto; un breve **resumen** de entre 100 y 150 palabras, que tendrá una versión en español y otra en inglés (abstract), de idéntico contenido, y **palabras clave** (entre 4 y 8) en español con su correspondiente traducción en inglés (keywords). También deberán ir acompañados por una **breve reseña biográfica** de cada autor/a (no más de 150 palabras por cada persona).
- Las notas irán a pie de página. Las referencias bibliográficas de los artículos seguirán las normas ISO 690/2010. Para más detalle, véanse las directrices para autores.

Los interesados e interesadas podrán mandar los manuscritos originales a través de la aplicación informática destinada a tal efecto o por correo electrónico <redis@cedd.net>.

Una vez aceptados los artículos para su publicación, la dirección de la revista se reserva el derecho a modificar el título y epígrafes de los textos, así como de realizar las correcciones de estilo que se estimen convenientes, de acuerdo con las normas de estilo de la revista.

Para ver nuestros últimos números, haz click aquí.

Para más información:

Teléfono: +34 91 745 24 46/47
<http://www.cedd.net/redis>

